

“De uhåndterlige nøttene”

Om Brukermedvirkning på systemnivå mellom

Norges Astma- og Allergiforbund og Helsedirektoratet

Elisabeth Lange Henriksen



Masteroppgave

Det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2013

Sammendrag

Bakgrunn: De siste årene har det vært en økning i allergiforekomsten i Norge og i resten av verden. Verdens helseorganisasjon antar at femti prosent av verdens befolkning vil ha utviklet en eller flere allergier i år 2030. I Norge har fem prosent av befolkningen matallergi, og den vanligste blant voksne er allergi mot nøtter og peanøtter. Svært små mengder kan gi alvorlige reaksjoner, og kan i verste fall være livstruende. Allergikere kan reagere på nøtter og peanøtter ved inntak, i støv, eller ved berøring. Norges Astma- og Allergiforbund, Naaf, har gjennom brukere erfart at det er knyttet mange utfordringer for allergikere ved opphold i institusjoner. Mange brukere har opplevd uhell og problemer med tilretteleggelse av kostholdet under innleggelse. Helsedirektoratet utga veilederen Kosthåndboken i 2012, som har som mål å sikre god kvalitet i ernæringsarbeidet i hele helse og omsorgstjenesten. Naaf sendte et høringssvar under prosessen med utarbeidelsen av Kosthåndboken hvor de ønsket at nøtter og peanøtter ikke skulle være anbefalt i kosten i kortidsinstitusjoner. Begrunnelsen fra Naaf var at man dermed kunne unngå alle problemene med håndteringen av nøtter og peanøtter i alle ledd i kortidsinstitusjoner.

Formål Formålet med masteroppgaven har vært å undersøke hvordan brukervedvirkning foregår på systemnivå. Jeg ønsket å se hvordan brukervedvirkning ble representert og ivarettatt av Naaf under utarbeidelsen av Kosthåndboken fra Helsedirektoratet. Videre har jeg undersøkt hva som skjedde i denne politiske prosessen mellom Naaf og Helsedirektoratet under utarbeidelsen av Kosthåndboken.

Metode Jeg har i oppgaven foretatt et case studium som er kjennetegnet av at undersøkelsen foregår i en situasjon/enhet som har en naturlig avgrensning. Dette er en kvalitativ metode. For å belyse problemstillingene har jeg brukt aktuelle dokumenter fra helseforvaltningen, helsepolitisk litteratur, og foretatt to kvalitative semistrukturerte intervjuer. En slik tilnærming benevnes triangulering.

Resultater og diskusjon Begrepet brukervedvirkning er komplekst begrep, og det er knyttet ulike forståelser og definisjoner av begrepet. Oppsummert inneholder begrepet hvordan brukere skal involveres og sikres innflytelse i planlegging, gjennomføring og evaluering av helsetilbudet. Målet er at brukernes erfaringer og perspektiver skal vektlegges av helsetjenesten.

Oppgaven har søkt svar på hvordan informanten fra Naaf arbeider med brukermedvirkning ved å representere og formidle brukernes erfaringer, meninger og utfordringer til helsemyndighetene. Strategien for å fremme brukergruppens interesser er å bruke både de uformelle og formelle kontaktmøtene mellom organisasjonen og forvaltningen aktivt. Naaf tar i sitt påvirkningsarbeid kontinuerlig hensyn til det faglige fokuset og brukerinteressene. I dette landskapet kan det opptre flere motstridende interesser, mellom særinteresser og helhet for brukergruppen. Den demokratiske oppbyggingen av organisasjonen med valg og avstemminger er med på å sikre representativiteten hos Naaf.

Jeg har i oppgaven sett hvordan informanten fra Naaf har utviklet noe jeg har kalt brukerkompetanse. I dette begrepet ligger det erfaringer, refleksjoner, tanker og kunnskap som hun har mottatt fra brukere, brukernes erfaringsbaserte kunnskap. Brukerkompetansen kan Naaf ha med seg i det politiske arbeid de gjør for å ivareta brukermedvirkning på systemnivå. Brukerkompetansen informanten fra Naaf har oppnådd, er et resultat av alle de ulike kontaktene informanten har med brukere i organisasjonen gjennom uformelle og formelle møtepunkter. Oppgaven har sett at betydningen av de uformelle møtepunktene er stor, og at det kan representere en fare for at brukerkompetansen tynnes ut hvis ansatte i brukerorganisasjoner ikke har tilstrekkelig uformell kontakt med brukere.

Informanten fra Naaf hadde høy brukerkompetanse, og sammen med den faglige kvaliteten på arbeidet til Naaf i høringssvaret, og organisasjonens høye legitimitet og tillit, kan dette ha påvirket hvorfor Helsedirektoratet tok inn anbefalingen fra Naaf i Kosthåndboken. Brukermedvirkning innebærer ikke enkle løsninger, og kan innebære ulike paradokser og dilemmaer. På individnivå kan brukermedvirkning ha en asymmetri mellom bruker og hjelper. Muligheten er til stede for det samme på systemnivå, men oppgaven har sett at aktørene må balansere mellom ulike avveininger når de skal ivareta ulike hensyn knyttet til særinteresser og helhet.

Forord

Denne oppgaven er avslutningen på det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon ved Universitetet i Oslo jeg startet på i 2008. Masteroppgaven ble lenge satt på vent, og tiden har vært lang og utsettelsene mange, men endelig er oppgaven ferdig!!

Jeg vil takke mine informanter for at de har stilt opp og gitt av sin kunnskap og erfaring, uten dere hadde ikke oppgaven blitt til.

En veldig stor takk til en fantastisk veileder Sverre Vigeland Lerum, som hele veien har støttet meg i denne prosessen med konstruktive innspill, god veiledning og engasjement for oppgaven! Heldigere med veileder kunne jeg ikke vært!

En spesiell takk til min familie som har sett meg lite på slutten av denne oppgaven, men har støttet meg hele tiden underveis.

Tiden med oppgaveskriving har vært krevende, men jeg synes jeg har lært mye verdifullt i denne tiden. Men det blir litt tid til neste skriveprosjekt!

Elisabeth Lange Henriksen

Begreper i oppgaven

Brukerorganisasjon: Jeg har i oppgaven konsekvent valgt å bruke betegnelsen brukerorganisasjon om organisasjoner som representerer ulike brukergrupper/ pasienter. Organisasjoner bruker ulike navn som beskriver noen av fellestrekkene i organisasjonen. Noen av organisasjoner betegner seg som interesseorganisasjon, andre pasientorganisasjon, eller medlemsorganisasjon.

Naaf: Norges Astma- og Allergiforbund. Har egentlig forkortelsen NAFF, men jeg har i oppgaven valgt å skrive Naaf av hensyn til tekststørrelsen.

Kortidsinstitusjon: Institusjoner som sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner og institusjoner hvor brukere/pasienter er til behandling for en kortere periode.

Allergi: Ved matallergi reagerer kroppen på ett eller flere proteiner i maten. Immunforsvaret er alltid involvert i allergiske reaksjoner. Selv svært små mengder protein kan være nok til å utløse en reaksjon. Ved allergi kommer symptomene oftest innen et par timer etter matinntak. Vanlige symptomer er hudreaksjoner og mage- tarmsymptomer. Kryssallergi mot frukt og grønnsaker gir symptomer i munn og svelg.

Anafylaktisk sjokk: Anafylaktisk sjokk er en akutt allergisk reaksjon med symptomer fra flere organer. Reaksjoner kan være hevelser i munn/svelg/slimhinner, utslett, pustebesvær, kvelningsfølelse, oppkast, og eventuelt bevisstløshet. Allergisk sjokk er den sterkeste allergireaksjonen man kan oppleve etter å ha blitt utsatt for noe man er allergisk for.

Anafylaktisk sjokk er alvorlig og krever rask medisinsk behandling. Behandlingen er en adrenalinsprøyte kombinert med andre medisiner som demper reaksjonen.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Forord	5
Begreper i oppgaven	6
Innholdsfortegnelse	7
1 Innledning	9
1.1 En historie fra virkeligheten	9
1.2 Formål og problemstilling	9
1.3 Bakgrunn og motivasjon	10
1.4 Bakgrunnshistorikk	11
2 Metode	12
2.1 Materiale og metode	12
2.2 Forforståelse	13
2.3 Kvalitative intervju	14
2.4 Transkribering og analyse	17
2.5 Etiske overveielser	18
2.6 Realibilitet	19
2.7 Validitet	19
3 Teoretisk rammeverk	20
3.1 Brukermedvirkning	20
3.1.1 Hva er brukermedvirkning?	20
3.1.2 Brukermedvirkning regulert av lovverket	22
3.1.3 Ulike begrunnelser for brukermedvirkning	23
3.1.3.1 Brukermedvirkning i et demokratisk perspektiv	23
3.1.3.2 Brukermedvirkning som en menneskerettighet	24
3.1.3.3. Brukermedvirkning i et kvalitetsperspektiv	25
3.1.3.4. Brukermedvirkning som effektivitetsmål	26
3.1.4. Brukermedvirkning på individnivå	26
3.1.5 Brukermedvirkning på systemnivå	28
3.1.6. Får brukermedvirkning noen konsekvenser	30
3.2. Demokrati som grunnlag for innflytelse	31
3.3. Pasient og brukerorganisasjoner	33
3.3.1. Formelt og uformelt påvirkningsarbeid fra organisasjonene	35

3.3.2. Ulike funksjoner i en pasient og brukerorganisasjon	35
3.4. Veiledere og retningslinjer fra Helsedirektoratet	36
3.5. Tillitt mellom brukeren og organisasjonen	37
4 Analyse	37
4.1 Hvorfor ønsket Naaf nøtteforbud?	39
4.2. Hvordan arbeider Naaf med politisk påvirkning?	42
4.3 Hvordan blir brukerne representert av ansatte i Naaf?	42
4.4. Hva gjør Naaf for å få del i brukererfaringene?	47
4.5. Hvordan arbeidet Naaf med høringssvaret?	53
4.6 Brukermedvirkning i Helsedirektoratet	56
4.7 Muligheten for at andre kan komme med innspill	57
4.8 Hva slags kunnskap inneholder en veileder?	59
4.9 Prosessen med høringssvaret	60
4.10 Hva skal til for at Helsedirektoratet lytter til høringssvar?	61
5 Oppsummering	64
6 Vedlegg	69
6.1 Intervjuguide Naaf	69
6.2 Intervjuguide Helsedirektoratet	70
6.3 Litteraturliste	72
6.4 Samtykkeerklæring	74

1 Innledning

1.1 En historie fra virkeligheten

”Det var en gutt på syv år med astma, matallergi og eksem som ble innlagt akutt med astmaanfall på en barneavdeling. Han hadde i tillegg en alvorlig peanøttallergi. Han ble ikke innlagt fordi han hadde spist peanøtter, men fordi han hadde astmaanfall. Han kom inn på mottagelsen, hvor sykepleierne hadde spist peanøtter. Han ble da mye verre, og fikk anafylaktisk sjokk. Og sykepleierne visste ikke hvorfor han hadde blitt så dårlig når han ble innlagt. For at de skal slippe og tenke på dette i slike situasjoner, så tror jeg det er enklere og lettere å tilrettelegge hvis man foreslår dette.”

Denne historien er hentet fra informanten i Naaf og viser hvordan nøtter og peanøtter kan forårsake utfordringer for allergikere.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne masteroppgaven er å undersøke hvordan brukervedvirkning foregår på systemnivå. Mitt case er hvordan den politiske prosessen bak en ny veileder foregikk, nærmere bestemt Kosthåndboken. Jeg skal forklare om brukervedvirkning generelt, og utdype empirisk hvordan brukervedvirkning foregikk i samarbeidet mellom Norges Astma- og Allergiforbund, Naaf, og Helsedirektoratet. Særlig er jeg opptatt av avveininger mellom faghensyn og brukerinteresser i slike politiske prosesser. Forsknings spørsmål blir som følger:

- Hvordan ble brukervedvirkning representert og ivaretatt av Norges Astma- og Allergiforbund under utarbeidelsen av Kosthåndboken fra Helsedirektoratet?
- Hva skjedde under denne politiske prosessen hos Norges Astma- og Allergiforbund og i Helsedirektoratet?

Helsedirektoratet er et fagorgan som fremskaffer ny kunnskap om helse og utarbeider ulike veiledere. Når de skal utarbeide en ny veileder sendes denne ut til høring for ulike berørte parter. Dette kan være institusjoner, organisasjoner eller andre departement. Hensikten er å få frem hva berørte parter har å si om forslaget. Bakgrunnen er et ønske om og bedre kunne vurdere konsekvensen av forslaget for aktuelle brukergrupper. Brukerorganisasjoner

arbeider på vegne av brukere, og det foregår en påvirkningsmulighet før en veileder blir laget.

Denne masteroppgaven tar sikte på å fremskaffe kunnskap om hvordan Naaf arbeidet for å ivareta brukernes interesser under utarbeidelsen av Kosthåndboken, og hva som gjorde at Helsedirektoratet lyttet til dem. Under utarbeidelse av nye veiledere kan det være motstridende interesser fra ulike brukerorganisasjoner som Helsedirektoratet må ta hensyn til. Undersøkelsen kan gi ny kunnskap om feltet brukerorganisasjoner jobber i, et felt mellom brukere og helsemyndigheter.

1.3 Bakgrunn og motivasjon

Jeg har i mange år jobbet på Voksentoppen, Kvinne og Barneklubben ved Oslo universitetsklinikk, som utreder og behandler barn og ungdom med astma, allergi, matvareoverfølsomhet og eksem. Dette er kroniske sykdommer som medfører mange utfordringer i hverdagen. Familiene har behov for oppfølging av helsevesenet, og det er avgjørende at helsehjelpen er av god kvalitet for at familiene skal ha mulighet i størst mulig grad å mestre hverdagen med kronisk syke barn og ungdom. I mitt daglige arbeid er jeg i kontakt med barn og ungdom med alvorlig peanøtt og nøtteallergi, og ser mange av utfordringene dette representerer.

Mange opplever at allergien gjør at de er begrenset i hverdagen, og flere føler seg annerledes. Ved bursdager eller fester, må de alltid spørre om hva maten inneholder for å unngå uhell. Ofte tar de med egen mat for å være sikker på at maten ikke inneholder noe de ikke tåler. Mange må alltid ha med seg en adrenalinsprøyte som beredskap dersom de ved et uhell skulle få i seg peanøtter eller nøtter. Flere har opplevd alvorlige reaksjoner hvor foreldre eller venner har måttet gi dem adrenalinsprøyte som førstehjelp fordi de har fått alvorlige allergiske reaksjoner. Både barn, ungdom og deres foreldre har mange dramatiske opplevelser å fortelle, og mange har blitt akutt innlagt på sykehus. I etterkant har flere blitt engstelige for nye uhell og reaksjoner, og mange synes livet har blitt litt mer uforutsigbart og utfordrende med en alvorlig allergi.

I juni 2012 ble Kosthåndboken utgitt av Helsedirektoratet. Den er en veileder for ernæringsarbeid i helse og omsorgstjenesten, og har som mål å bidra til å sikre god kvalitet i ernæringsarbeidet i hele helse og omsorgstjenesten. Veilederen gir faglige råd om forebygging og helsefremmende ernæringsarbeid til fastleger, helsestasjon og skolehelsetjenesten, og de ulike institusjoner i kommune eller spesialisthelsetjenesten. I

veilederen er det anbefalt at nøtter og peanøtter ikke inkluderes i kosten ved kortidsinstitusjoner for å unngå alle problemer til håndtering av nøtter i alle ledd, noe som tidligere ikke har vært anbefalt. (Kosthåndboken, 2012)

Jeg ønsker å se nærmere på i hvilken grad Naaf opplevde at brukermedvirkning var tilstede under prosessen med Kosthåndboken. Jeg kjenner ikke til hvordan Naaf arbeider for å påvirke helsetjenestetilbudet for denne gruppen, og har et ønske om å se godt på hva som skjedde i forkant, underveis i arbeidet med denne veilederen, og hva som ble resultatet av innspillene Naaf ga i høringsuttalelser til Helsedirektoratet. Jeg ønsker å finne ut hva som gjorde at Helsedirektoratet valgte å lytte til de faglige råd som ble gitt av Naaf. I en travel arbeidshverdag hadde jeg et ønske om å skrive masteroppgaven for å få bedre innblikk i noen av de politiske prosessene som har innvirkning på allergikerne og min arbeidshverdag.

1.4 Bakgrunnshistorikk

Minst 1.5 millioner mennesker i Norge har astma, allergi, eksem, kols eller overfølsomhetssykdommer. De siste årene har vist en økning i disse sykdommene, og Verdens helseorganisasjon antar at 50 prosent av verdens befolkning vil ha utviklet en eller flere allergier i år 2030. I Norge har fem prosent, eller 250.000 nordmenn matallergi. Tallene er økende, og den vanligste blant voksne er allergi mot nøtter og peanøtter. Selv små mengder kan i verste fall gi allergisk sjokk og være livstruende. Det er mulig å reagere på nøtter og peanøtter og nøtter enten ved inntak, i form av støv, eller ved berøring. Støvet fra nøttekneking eller at andre åpner en pose med nøtter kan være nok til å gi allergikeren alvorlige reaksjoner. Peanøtter og nøtter kan derfor forurense partikulært, og kan oppføre seg som et luftveisallergen.(naaf.no)

Peanøtter og nøtter i en kortidsinstitusjon kan derfor være litt uhåndterlig. I et storkjøkken ved en kortidsinstitusjon, kan det finnes rester og støv fra peanøtter og nøtter dersom det er brukt i matlaging tidligere. Utilstrekkelig rengjøring av kjøkkenredskaper og mangelfulle rutiner og prosedyrer ved håndtering av peanøtter og nøtter i kjøkkenet, kan gi mulighet for overføring til andre matvarer. For allergikere som kan reagere på svært små mengder, kan dette medføre risiko for reaksjoner.

Gjennom pasientrettighetsloven har pasienter rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp. De ulike brukerorganisasjonene skal ivareta brukeres interesser og arbeide for å

utvikle gode helse og omsorgstjenester. Brukermedvirkning er nedfelt i lov om spesialisthelsetjenester og målet er at pasientgrupper skal involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av innholdet i helsetilbudet til pasientgruppen. Jeg har undersøkt nærmere hvordan brukerorganisasjonen Norges Astma- og Allergiforbund, Naaf, arbeider for denne pasientgruppen.

Naaf ble stiftet i 1960 og er en partipolitisk nøytral og uavhengig organisasjon for alle som berøres av astma, kols, allergi, eksem og overfølsomhet. Naaf ønsker å være en handlekraftig, troverdig og kunnskapsrik bruker og interesseorganisasjon. Deres målsetning er at antallet som utvikler astma, allergi, eksem, kols og andre overfølsomhetssykdommer holdes så lavt som mulig, og at de som har sykdommen lever best mulig med den. Forbundet har ca 16000 medlemmer og 30 ansatte sentralt, samt 10 regionsekretærer spredt over hele landet. Naaf er inndelt i 14 regioner, og har 70 lokalforeninger i landet over. Forbundet eier og driver Det Norske Helsesenter på Gran Canaria og Geilomo barnesykehus som driftes av Kvinne og Barneklubben ved Oslo universitetssykehus. (naaf.no)

2 Metode

2.1 Materiale og metode

For å svare på oppgaven har jeg foretatt et casestudium som er en kvalitativ metode. Et casestudium er kjennetegnet av at undersøkelsen gjøres i en situasjon/sted/enhet som har en naturlig avgrensning (Tjora, 2010). Ordet case stammer fra det latinske ordet casus, som betyr ett tilfelle. En case studie undersøker ett enkelt tilfelle, og går i dybden av en hendelse, en organisasjon, et miljø eller en person. Hensikten er å gi detaljert viten om fenomenene.

Jeg har brukt foreliggende dokumenter fra departementer og direktorater, aktuell helsepolitisk litteratur og kvalitative intervjuer. Den nasjonale helse og omsorgsplan, stortingsmelding 16, helseforetaksloven og faglitteratur om brukermedvirkning i helsetjenesten er eksempler på aktuelle foreliggende dokumenter. Alle dokumenter og litteratur er brukt som bakgrunn for å tilegne meg en bedre forståelse av emnet. I dokumenter har jeg undersøkt hvordan brukermedvirkning ble presentert, og hva som ble vektlagt som brukermedvirkning i disse dokumentene.

Jeg vil supplere dokumentkildene med intervju med Naaf og Helsedirektoratet for å belyse problemstillingen. Funnene fra dokumentanalysen, og prosessen knyttet til hvordan disse dokumentene kom til, vil jeg utdype i intervjuene. Dette innebærer at jeg vil foreta kildetriangulering ved å hente data fra forskjellige kilder, og gjennomføre intervjuer med to ulike fagpersoner som befinner seg i ulike posisjoner og roller knyttet til problemstillingen. En slik tilnærming kalles ofte for triangulering. (Malterud, 2011)

Kvalitative forskningsmetoder egner seg til å utvikle kunnskap om kvaliteter, egenskaper og karaktertrekk ved ulike fenomener. De kvalitative metodene kan bidra til å få frem nyanser og mangfold ved å ta utgangspunkt i menneskers ulike erfaringer og opplevelser. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte selv i sin naturlige sammenheng. (Malterud, 2011:26) Fordelen med kvalitative metode er at man har få informanter, går i dybden på tema, og kan oppnå god forståelse for en enkelt hendelse. Ulempen kan være at det ikke lar seg gjøre å generalisere ut fra funnene fordi det er så få informanter.

Problemstillingen i denne studien egner seg godt for utforskning gjennom kvalitativ metode, hvor formålet er å fremskaffe kunnskap om brukermedvirkning hos en interesseorganisasjon, og hva som gjorde at Helsedirektoratet lyttet til faglige råd fra Naaf.

I en politisk prosess hvor ulike parter ønsker å påvirke en sak, kan det være ulike interesser hos berørte parter, slik at det kan oppstå dilemmaer. I denne oppgaven har jeg sett på hvordan Naaf ønsket at kortidsinstitusjoner ikke skulle anbefale peanøtter og nøtter i kosten for å hindre alvorlig allergiske reaksjoner for nøtteallergikere. Andre brukerorganisasjoner kan ha andre hovedfokus som gjør at det kan være motstridende interesser knyttet til en bestemt sak.

2.2 Forforståelse

Ved alt forskningsarbeid vil forskeren alltid ha med seg en egen forforståelse inn i arbeidet, og innholdet kan påvirke måten man samler og leser data på. (Malterud, 2011:40) Min forhistorie er arbeidserfaringer, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen jeg hadde ved prosjektets start. Forforståelse innebærer at man har en mening om et fenomen før undersøkelsen starter, og kan innebære en fare for at man ikke møter forskningsarbeidet objektivt. Mulighetene kan være til stede for at forforståelsen gjør at man leter mest etter det som man har en oppfatning av i forkant, og ikke ser materiale som tilfører en annen

forståelse. For å motvirke dette, kan det være strategisk å lete etter det som kan avkrefte forhåndsforklaringer. (Dalland, 2007:90) Det er derfor viktig å være klar over egen forforståelse og være åpen for det informantene sier, og ikke begrense seg til egne forhåndsforklaringer. Idealet kan være kombinasjonen av et åpent sinn, samtidig med god kunnskap om feltet som skal undersøkes.

Jeg er spesialsykepleier og jeg arbeider daglig med allergi. Dette kan innebære både en begrensning og en ressurs i oppgaven. Fordelen er at jeg forstår fagterminologien, kjenner fagfeltet, og kjenner til mange av fagfolkene. En annen styrke er at jeg med min erfaring har kjennskap til hvilke utfordringer brukere opplever i hverdagen. Begrensningen kan være at jeg ikke har nok distanse til fagfeltet og kan være forutinntatt og overse nyanser.

Da jeg startet oppgaven virket handlingsrommet en brukerorganisasjon har spennende. Jeg var nysgjerrig på hvordan Naaf hadde grundig kunnskap om brukergruppens synspunkter. Jeg trodde Naaf ville ha behov for å kontakte sine medlemmer gjennom lokallag eller regionallag, eller få innspill fra hovedstyret, for å representere sine brukere og fremme deres synspunkter i et høringssvar til Helsedirektoratet.

Jeg trodde også muligheten for å endre en veileder fra Helsedirektoratet gjennom høringssvar kunne være vanskelig, fordi jeg anser Helsedirektoratet som en svært seriøs og topptung byråkratisk organisasjon. Jeg var derfor overasket over at Naaf fikk gjennomslag for sitt syn. Jeg mente årsaken til at Helsetilsynet i denne saken hørte på Naaf, måtte være resultat av svært grundige faglige overveielser i Helsedirektoratet, og avveiningen deres måtte være faglig dokumentert. Jeg har underveis i arbeidet vært bevisst på hvilken forforståelse jeg hadde med meg inn i arbeidet, og jobbet bevisst for å møte informantene og teorien med et åpent sinn for å hindre at min forforståelse påvirket arbeidet. Jeg startet oppgaven med å være nysgjerrig på hva som var skjedd i denne prosessen, og hvordan Naaf hadde fått gjennomslag.

2.3 Kvalitative intervju

I starten av oppgaven var jeg ikke sikker på hvordan jeg skulle formulere problemstillingen. Jeg ønsket å skrive om brukermedvirkning, men var usikker på hvordan jeg skulle vinkle det. Under datainnsamlingsperioden fant jeg det derfor hensiktsmessig at jeg gjennomførte pilotintervju på telefon i forkant av de semistrukturerte intervjuene, og intervjuet først

fagsjef hos Naaf. Et pilotintervju gir muligheten for å få frem aktuelle tema hos informantene, og bidra til informasjon og kunnskap om tema.

Jeg hadde på forhånd laget flere spørsmål som jeg stilte underveis. Intervjuet foregikk i nesten en time på telefon, og jeg skrev notater underveis. Rett etter intervjuet skrev jeg ut intervjuet mens det ennå var friskt i minnet. Jeg opplevde mye relevant stoff under intervjuet, og det kom frem at Naaf hadde blitt hørt av Helsedirektoratet etter et høringssvar fra dem i forbindelse med Kosthåndboken. Jeg ble nysgjerrig på denne prosessen, og pilotintervjuet bidro derfor til at jeg valgte min problemstilling. Informanten fra Naaf tipset meg om hvem som hadde arbeidet med Kosthåndboken i Helsedirektoratet. Jeg gjennomførte derfor et pilotintervju med prosjektleder for Kosthåndboken i Helsedirektoratet på telefon som varte omtrent i tredve minutter. Jeg skrev ned intervjuet rett etter telefonintervjuet. Lesing av relevant teori og pilotintervjuene ga meg mye informasjon og hjelp til å lage en intervjuguide.

I følge Malterud (2011) kan vi bruke kvalitative metoder for å få vite mer om menneskelige egenskaper som opplevelser, tanker, erfaringer motiver og holdninger. *”Vi kan spørre etter meningen, betydning og nyanser av hendelser og adferd, og vi kan styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør”*(Malterud, 2011:27).

I denne oppgaven ønsket jeg å gå i dybden av en politisk prosess og jeg har derfor valgt å bruke semistrukturerte intervjuer som gir mulighet for å få frem informantenes særegne beskrivelser og meninger. Intervjuene skulle åpne opp for kunnskap som er forankret i deltagerens livsverden, levende kunnskap slik som verden ser ut for deltageren (Malterud, 2011:130). Jeg ønsket å komme nært inn på informanter som kjente til det feltet jeg var interessert i, og å gå i dybden av det som skal utforskes, derfor ble semistrukturert intervju valgt.

Et semistrukturert intervju er genuint i seg selv, da det ikke lar seg repetere. Intervjuet kan fange opp individuelle ytringer og utvikle seg forskjellig(Dalland, 2007:149). Under intervjuene ønsket jeg å få informantene til å dele sine opplevelser og erfaringer, samt hvordan de reflekterte over dette.

Jeg lagde en intervjuguide som inneholdt åpne spørsmål hvor informantene skulle ha mulighet for å gå i dybden av mitt tema. Ønsket mitt var å få frem informantenes egne meninger. Jeg formulerte mange ferdige spørsmål, men ønsket at intervjuguiden skulle

fungere som en huskeliste for å huske tema under intervjuene. Jeg hadde utarbeidet flere spørsmål til informanten fra Naaf enn til informanten fra Helsedirektoratet. En av grunnene til det tror jeg skyldes at jeg hadde flere spørsmål knyttet til brukermedvirkning i Naaf, og hvordan organisasjonen arbeider med dette. Min kjennskap til organisasjonen kan også ha spilt en rolle her.

Den ene informanten ønsket intervjuguiden tilsendt i forkant, og jeg sendte derfor denne til begge informanter i forkant av intervjuene slik at de begge hadde mulighet for å være forberdt på tema.

Begge intervjuene fant sted på informantenes arbeidsplass og varte rundt en og en halv time. Informanten fra Naaf har vært min tidligere leder, og under intervjuet var tonen lett og uformell. Jeg opplevde at hun svarte godt på spørsmålene. I det semistrukturerte intervjuet skal forskeren være aktiv, og kunnskapen som innhentes skjer gjennom den interpersonlige interaksjonen i intervjusituasjonen. Malterud mener at uansett hvilken metode vi bruker, vil forskerens person kunne påvirke forskningsprosessen og resultatene. Målet er at datamaterialet i størst mulig grad skal reflektere informantenes erfaringer og meninger. (Malterud, 2011:38)

Jeg var derfor opptatt av at jeg møtte informantene med bevissthet om at jeg var ansvarlig for hvilke data som kom frem under intervjuene, og at jeg ønsket å få frem deres meninger og tanker i en åpen samtale. Jeg prøvde under intervjuene å legge til rette for en samtale som kunne romme informantenes refleksjoner, erfaringer og dilemma, og var opptatt av å prøve å skape en avslappet stemning hvor informantene kunne oppleve at de kunne snakke åpent om tema.

Det at jeg kjenner informanten fra Naaf kan ha influert på hvilke data jeg har fått, og kan representere en fare for objektiviteten. Samtidig opplevde jeg fordelen ved at det var lett for meg å stille oppfølgingsspørsmål og det var en del latter og humor underveis i intervjuet.

Jeg kjente ikke informanten i Helsedirektoratet fra tidligere, men opplevde at jeg fikk mye ny informasjon under intervjuet. Midt i intervjuet gikk brannalarmen, så alle i Helsedirektoratet måtte evakueres utenfor bygningen. Jeg ble stående sammen med min informant, der jeg også møtte hennes kollega som hadde vært ansatt 20% stilling i prosjektet. Vi ble stående utenfor bygningen i ti minutter hvor vi pratet uformelt alle tre. Vi fortsatte intervjuet, men da informanten min lurte på noe jeg spurte om, ba hun sin kollega

fra prosjektet å komme inn på kontoret. Informanten og hennes kollega utfylte hverandre godt, og begge var tilstede under resten av intervjuet. Jeg har derfor under transkriberingen skilt ut hvem av dem som svarte på spørsmålene mine. Intervjuet startet med en informant, men fikk to informanter siste halvdel. Avbrytelsen med brannalarmen vil jeg si påvirket stemningen under intervjuet. Jeg opplevde at tonen mellom meg og de to informantene ble litt mer uformell, og det ble mer latter og humor under siste del av intervjuet.

Under begge intervju brukte jeg intervjuguiden som en huskeliste, men intervjuene bar mer preg av en samtale hvor jeg flere ganger stilte oppklaringsspørsmål for å få frem nyanser. Ved begge intervjuene merket jeg at informantene av og til snakket videre om tema som jeg ikke hadde forbredt på intervjuguiden. Som forsker var jeg bevisst på at jeg hadde ansvar for å styre intervjuet, men også at det kunne være verdifullt materiale som kan komme frem når det kunne synes som om informantene hadde beveget seg inn på et sidespor. *"Det er ofte langs slike sidespor den nye kunnskapen befinner seg."* (Malterud, 2011:130) Jeg valgte derfor å la informantene få stor mulighet for å utdype sine erfaringer for å unngå å miste verdifull informasjon.

2.4 Transkribering og analyse

Intervjuene ble tatt opp på bånd slik at jeg sikret korrekt gjengivelse av informantene, og jeg selv kunne oppnå god kontakt med informantene. Intervjuene ble transkribert av meg ordrett i etterkant. Jeg hadde ingen erfaring med dette, og dette tok vesentlig mer tid enn planlagt. Jeg ønsket å unngå eventuelle fortolkninger slik at jeg gjorde dette ferdig før jeg starte på selve analysen. Intervjuene ble foretatt i samme tidsperiode, men det har vært tidsmessig avstand mellom intervjuene og analysen.

Svarene jeg hadde i de transkriberte intervjuene var omfattende og fyldige. Underveis i analysen hadde jeg noen oppfølgingsspørsmål til begge informanter. Jeg sendte skriftlig mail til begge med spørsmål. Helsedirektoratet hadde jeg i etterkant av intervjuet bare skriftelig mail kontakt med, mens jeg hadde et telefonintervju med informanten fra Naaf som ga svar på mine spørsmål. Under telefonintervjuet med Naaf noterte jeg underveis i samtalen, og skrev det ned rett etter intervjuet mens jeg husket innholdet godt.

2.5 Etiske overveielser

Verdens legeforening utarbeidet i 1964 Helsinkideklarasjonen om etiske retningslinjer i medisinsk forskning. Denne fremhever at all forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og har som oppgave å beskytte menneskers helse og rettigheter (Malterud, 2011:201). Min oppgave inneholdt ikke forskning som involverte brukere, men jeg sendte en søknad til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD. Oppgaven var meldepliktig.

Kvalitative undersøkelser omhandler menneskers erfaringer og tanker, og stiller derfor krav til samtykke fra informantene. Begge informantene har fått informasjon om undersøkelsen, og de har samtykket til bruk av intervju. De har fått informasjon at de har mulighet til å trekke seg fra undersøkelsen, opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og data blir anonymisert. Jeg har underveis i oppgaven sett tema som kunne vært interessant å undersøke nærmere, men enkelte har blitt valgt bort av hensyn til ivaretagelse av informantenes integritet. Dette er drøftet med veileder underveis i forskningsprosessen.

Siden jeg i denne oppgaven bare har to informanter, innebærer dette en mulighet for gjenkjennelse, og dette er drøftet med informantene. Jeg har avklart hvordan jeg skal presentere dem i oppgaven med tanke på denne problemstillingen. Lydopptakene og den transkriberte teksten skal slettes når oppgaven er bestått.

Jeg har sendt oppgaven til begge informanter for gjennomlesning før innlevering, slik at begge har lest gjennom og kommentert det jeg har formidlet fra intervjuene. Jeg anså dette som viktig siden informantene ikke er sikret full anonymitet siden utvalget mitt er lite. Den begrensede anonymiseringen er informantene inneforstått med. Personer som kjenner Naaf og Helsedirektoratet godt, vil kunne identifisere dem som har blitt intervjuet i dette prosjektet. Ved å kalle deltakerne informanter fører det med seg at personene ikke kan googles i tilknytningen til denne masteroppgaven. I tillegg legger det fokus på det generelle knyttet til dialog mellom en brukerorganisasjon og forvaltningen. I denne masteroppgaven er generelle betraktninger viktigere enn spesifikke forhold knyttet til de enkelte personer. Begrenset anonymisering og fokus på det generelle, er to sentrale grunner i valget med å benevne deltakerne som informanter.

2.6 Realibilitet

Realibilitet, eller pålitelighet, innebærer at data og informasjonen som man har fått under undersøkelsen, er samlet inn på en måte at man kan stole på data og informasjonen.

Reliabilitet handler om at undersøkelser skal utføres korrekt, og være fri for unøyaktigheter. (Tjora, 2010:176)

Jeg har arbeidet reflektert og systematisk gjennom denne undersøkelsen, og vært klar over at mitt faglige ståsted, holdninger, erfaringer og utvalg av teori kan påvirke både informantene og resultatene. Jeg har arbeidet så objektiv som mulig slik at det ikke skulle påvirke påliteligheten i arbeidet, og spesielt viktig var dette under intervjuet med informanten fra Naaf som jeg kjente fra tidligere. Under begge intervjuene har jeg bestrebet aktiv tilstedeværelse og opptatt av å finne mening til informantenes budskap for å unngå feiltolking av data. Ved ordrett transkripsjon kan mine data fra intervjuene ha bidratt til å styrke påliteligheten i denne oppgaven, fordi det kan bringe informantenes stemme mer i fokus for leseren. For å sikre påliteligheten av data har informantene hatt mulighet for å lese gjennom hele oppgaven og begge kom med innspill til endringer som jeg tok hensyn til.

2.7 Validitet

Validitet, eller gyldighet, innebærer et krav til at data må være relevante for å svare på problemstillingen i oppgaven. At en undersøkelse har høy validitet, innebærer at forskeren får relevant kunnskap om det man har til hensikt gjennom de metodene som er valgt.

Validitet blir å stille spørsmål gjennom hele undersøkelsen, om undersøkelsen faktisk undersøker det den skal gjøre. Jeg har foretatt et casestudie hvor jeg har sett nærmere på brukermedvirkning og en politisk prosess, og gått i dybden av den. Jeg er klar over at mitt datamateriale er litt begrenset, siden jeg bare har intervjuet to informanter fra Naaf og Helsedirektoratet om Kosthåndboken. Samtidig var begge informantene helt sentrale for å belyse min problemstilling. Jeg var i kontakt med andre i Naaf, men det viste seg at det bare var min informant som hadde arbeidet med høringssvaret til Helsedirektoratet. I Helsedirektoratet var også denne informanten mest aktuell sammen med sin deltidsansatt i prosjektet. Underveis i intervjuet deltok også hun, slik at jeg fikk intervjuet de to mest aktuelle fra Helsedirektoratet. Jeg kunne hatt et større utvalg hvor jeg hadde intervjuet andre brukerorganisasjoner som ikke fikk gjennomslag. Mitt ønske om å gå i dybden av denne politiske prosessen mellom Naaf og Helsedirektoratet, gjorde at jeg valgte dybde fremfor

bredde i mitt materiale. Begrenset tidsramme hadde også betydning for dette valget. Jeg har derfor data om relasjonen mellom Naaf og Helsedirektoratet hvor Naaf opplevde å få gjennomslag etter et høringsinnspill til Helsedirektoratet. Jeg har av den grunn ikke tilstrekkelige gode data om slike politiske prosesser generelt, fordi jeg mangler informasjon fra andre sentrale aktører i denne oppgaven. Dette har til en viss grad gått ut over generaliserbarheten knyttet til det å forstå en politisk prosess.

3 Teoretisk rammeverk

3.1 Brukermedvirkning

3.1.1 Hva er brukermedvirkning?

Brukermedvirkning er sammensatt av de to ordene bruker og medvirkning.

I helsesektoren omtaler man bruker om personer som trenger, søker eller får hjelp fra helsetjenesten og det ulike hjelpeapparatet, og mennesker som er deres pårørende. Å være bruker er en av de ulike posisjoner vi mennesker er i, for vi er også samfunnsborgere, naboer, kollegaer og familiemedlemmer. I involvering med brukermedvirkning er det menneskets brukererfaring man søker å finne (Andreassen, 2005:20).

Medvirkning viser til å delta, bidra og hjelpe. Ordet innebærer at noe aktivt skal foregå, en skal yte noe, eller ta del i noe som skal foregå. Brukermedvirkning foregår i en relasjon mellom to eller flere parter, og brukeren kan ikke drive medvirkning alene, det må skje i en samhandling med en annen part (Willumsen, 2005:16).

På individnivå vil medvirkning i helsetjenesten innebærer at brukeren får mulighet til å medvirke sammen med helsepersonell til å planlegge, gjennomføre og vurdere hjelpen eller tjenesten brukeren får, i så stor grad som mulig. Brukeren skal involveres aktivt i beslutninger som tas om dem. Tanken om likeverd og verdighet uavhengig av status som hjelpetrequende står sentralt (Rønning og Solheim, 1998:32).

På systemnivå kan medvirkning foregå i relasjonen mellom brukerne og den offentlige forvaltningen, og handler om brukernes muligheter til å påvirke utformingen av tjenestetilbudet generelt.

Brukermedvirkning er nedfelt i lov om spesialisthelsetjenester og lov om helseforetak, og målet er at pasientgrupper skal involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av

innholdet i helsetilbudet til pasientgruppen. Målet er at helsetjenesten og hjelpeapparatet skal legge vekt på brukernes erfaringer, og utforming av hjelpen skal være preget av brukernes perspektiver. (Frich, 2012:1)

Det er flere ulike definisjoner av brukermedvirkning. I offentlige dokumenter møter vi blant annet:

”De som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud.” (Stortingsmelding nr 34)

”Brukermedvirkning – enten det er på system, eller individnivå- innebærer at brukeren er med på å utforme tilbudet sammen med fagfolk.” (Sosial og helsedirektoratet, 2006)

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjoner (FFO) har en mer radikal definisjon:

«Når en bruker eller brukerrepresentant går i innspill med politikere og profesjoner og på likefot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap for å løse samfunnsoppgaver, basert på egne erfaringer og samlede erfaringer.» (SH-dir 2006:7)

Sosial og helsedirektoratet har mulig blitt påvirket av FFOs definisjon når de definerte brukermedvirkning:

«På systemnivå vil brukermedvirkning innebære at brukerne inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet og er aktivt deltagende i planleggings- og beslutningsprosesser, fra start til mål.» (SH,dir,2006:8)

De to første definisjonene har fokus på at brukerne skal sikres innflytelse på helsetjenestetilbud, mens de to siste definisjonene også markerer hvordan det skal foregå et likeverdig samarbeid mellom brukere og tjenesteapparatet. Det likverdige samarbeidet innebærer at tjenesteapparatet sammen med brukere gjennom hele prosessen arbeider for å benytte brukernes erfaringsbaserte kunnskap i utviklingen av tjenestetilbud. Selv om det ikke er enighet om en bestemt definisjon av brukermedvirkning er et felles kjennetegn at dialogen skal være tosidig.

Jeg vil nevne at det finnes mange beslektede begrep til brukermedvirkning som brukerinnflytelse, brukerretting, brukerstyring, brukerorientering og empowerment. Jeg har valgt og ikke redegjøre nærmere for begrepene, men leseren kan være klar over at de finnes. Begrepene kan antyde at det finnes mange dilemmaer og vanskeligheter knyttet til dette feltet fordi det kan virke uoversiktlig og komplekst. Jeg har valgt å gå i dybden på brukermedvirkning istedenfor å gå inn i alle begrepene.

3.1.2 Brukermedvirkning regulert av lovverket

Lovregulering har vært et viktig virkemiddel for å forankre brukermedvirkningen i velferdssektoren, og brukere har fått stadig sterkere rettigheter. En offentlig utredning ”Pasienten først” i 1997 satte fokus på brukermedvirkning, og lov om pasientrettigheter fra 1999 hadde brukermedvirkning som et viktig tema. Loven satt fokus på at helsetjenesten er pliktig til å legge til rette for brukermedvirkning ved alle former for helsehjelp. I 2001 kom lov om helseforetak som pålegger helsetjenesten å involvere brukerne i beslutninger, både på individnivå og i organisasjonsnivå i helseforetakene. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og helsetjenesten kan derfor ikke bestemme om de vil forholde seg til det eller ikke. (Helsedirektoratet, 2006)

Det siste tiåret har det vært en økning i rettighetslovgivingen samtidig som en vekst i lov og regelverk pålegger ansvarlige myndigheter ulike forpliktelser. Mange av bestemmelsene i pasientrettighetsloven har dannet mønstre for lovfesting av individuelle rettigheter på andre områder.

Fra 1. januar 2012 har det blitt endringer i norsk helselovgivning. Tidligere kommunehelselov og sosialtjenestelov er satt sammen til en Helse- og omsorgstjenestelov, med hensikt å styrke samhandlingen mellom spesialisttjenesten og kommunene. Brukermedvirkning er sentral i den nye Samhandlingsreformen (2012), hvor brukermedvirkning er et viktig virkemiddel for å oppnå reformens mål. (HOD, 2009) I kjølvannet av disse endringene, er det også gjort endringer i andre lover.

Pasientrettighetsloven har endret navn til Bruker- og pasientrettighetsloven, noe som kan tolkes som en styrking av rettigheter til ”aktive” tjenestemottakere utover det mer ”passive” begrepet pasient.

3.1.3 Ulike begrunnelser for brukermedvirkning

Brukermedvirkning har vært tema i mange offentlige styringsdokumenter de siste tiårene. Det har vært et politisk ønske å sette brukernes behov i fokus, og brukermedvirkning har ulike historiske og politiske røtter og gis ulike begrunnelser. Hovedskillene i begrunnelsene har vært at medvirkning er en rettighet i seg selv, eller medvirkning er et middel for å oppnå noe annet.

Rettighetstenkningen begrunner brukermedvirkning med at det er en demokratisk rettighet alle har i kraft av å være et samfunnsmedlem. Tanken er at vi alle i posisjoner som studenter, arbeidstakere og brukere av velferdstjenester, har rett til medbestemmelse og innflytelse på forhold som påvirker oss selv. (Andreassen, 2009:34)

En annen forståelse ser på hvordan brukermedvirkning er knyttet til de resultatene medvirkningen fører til. Brukermedvirkningen er et redskap for å oppnå andre målsetninger, og har dermed en nyttebegrunnelse:

«Når medvirkningen begrunnes ut fra sitt resultat, er medvirkningsbegrunnelsen instrumentell, medvirkningen er et middel til å nå andre mål.» (Andreassen, 2005: 96)

Brukermedvirkning begrunnes ut fra hvilken nytte den enkelte, samfunnet eller en tjeneste kan få igjen for medvirkningen. Brukere har viktig kunnskap som kan gi bedre kvaliteten på tjenestene og mer effektiv bruk av helsetjenesten. På den måten kan brukermedvirkning være et virkemiddel for å modernisere offentlige tjenester, hvor man er opptatt av at tilbakemeldinger fra brukere skal være nyttige i helsetjenestens forbedringsarbeid. Nyten av instrumentell medvirkning kan være med å effektivisere og modernisere velferdsstaten.

3.1.3.1 Brukermedvirkning i et demokratisk perspektiv.

En forståelse er hvordan brukermedvirkning som demokratisk rettighet alle har i kraft av menneskeverdet. Alle mennesker har rett til bestemmelse og medbestemmelse i et demokratisk samfunn (Rønning og Solheim 2000).

I samfunnet vårt har vi anerkjente verdier som autonomi, medbestemmelse og deltakelse. Verdiene er reflektert i at borgere er sikret politiske rettigheter til å delta i demokratiske beslutningsprosesser. Den enkelte borger skal få mulighet for å delta i den offentlige debatten, og mulighet for å påvirke politikkutforming. Dette kan være med på å hindre maktmisbruk ovenfor enkeltindividet og befolkningen, samtidig som ansvaret for

problemløsning legges nært de som berøres av beslutningene. Brukermedvirkning i helsetjenesten har vært med på å sikre deltagelsesrettigheten for brukere ved utforming og gjennomføring av helsetjenester. (Storm, 2009:19)

Et argument for brukermedvirkning i et demokratisk perspektiv er hvordan brukere gjennom brukermedvirkning kan lære å bli aktive og fullverdige borgere i samfunnet. Ved aktiv deltagelse kan brukeren utvikle kompetanse som igjen vil tjene samfunnet.

Demokratiets verdier med medbestemmelse og deltakelse er viktig for brukerens menneskeverd og borgerstatus, og er rettighetsbegrunnet der brukermedvirkning har en verdi i seg selv

Ørstavik (1996) presenterer medvirkningsperspektivet også som en rettighet - og pliktsystem, hvor begge prinsippene utfyller hverandre. Når man får en rettighet, følger det også plikter med rettigheten. I denne sammenhengen ligger retten til å delta i prosessen når et vedtak skal fattes som angår en selv, og man har retten til å komme med sine ønsker og tanker. Samtidig fordrer brukermedvirkningsperspektivet at bruker selv skal være mer aktiv i forhold til sin egen livssituasjon.

Enkelt sagt kan demokrati forklares som ideen om enkeltindividers rettigheter og plikter overfor fellesskapet, inkludert individets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse. (Stang 2001:20).

Brukermedvirkning har vokst frem og kan sees på som en forlengelse av etterkrigstidens politikk hvor det var sentralt at de som berøres av offentlige beslutninger skal ha mulighet for å påvirke disse gjennom en demokratisk prosess. Tradisjonen i Norge med at staten trekker inn interesseorganisasjoner i politikkutformingen var todelt. Hensikten var både å gi de berørte rett til å påvirke for å ivareta deres interesser, og i tillegg gi det offentlige informasjon om organisasjonenes kunnskap. Dette synet er begrunnet i at

”Beslutninger blir bedre når alle forhold er belyst og alle hensyn brakt inn i avveiningene, og med at det er lettere og få gjennomslag for og å gjennomføre politikken når berørte parter har vært med på å forme den og står ansvarlig for resultatet. (Andreassen, 2005:93)

3.1.3.2 Brukermedvirkning som en menneskerettighet

Flere argumenterer for at brukermedvirkning også er en menneskerett for alle mennesker, og knytter brukermedvirkning til FNs menneskerettighetserklæring fra 1948. Der står det at alle har rett til å leve et verdig liv, uansett samfunn, tilstand og situasjon. Alle mennesker

er autonome og selvstendige, og har samme krav på respekt for sin integritet, sin selvrealisering og sin autonomi. Forvaltningen og profesjonelle tjenesteytere skal arbeide i henhold til disse sentrale verdier som gir føringer til brukernes medvirkning. (Willumsen, 2005:174) De fleste medlemsland har i erklæringens kjølvann styrket retten til brukermedvirkning gjennom sine lands lover.

Gjennom deltagelse kan brukeren oppleve verdighet, og medbestemmelse er viktig for menneskeverdet. Dette er et viktig demokratisk prinsipp i samfunnet vårt, og medbestemmelse og mulighet til selv å bestemme over eget liv er et viktig etisk prinsipp i helsesektoren

Gjennom å delta i diskusjoner, møter eller aktivitet med andre kan brukeren få en god opplevelse som igjen kan gi brukeren en positiv helsegevinst. Når brukeren er aktiv kan dette gi brukeren noe tilbake selv i form av selvutvikling og realisering.

Brukermedvirkning er både forankret i en tradisjon av deltagende demokrati, men har også en egenverdi. (Kreindler, 2009) Brukermedvirkning har en egenverdi i at mennesker som søker hjelp, på lik linje med andre, gjerne vil styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet.

«Dersom brukeren i større grad kan påvirke omgivelsene gjennom egne valg og ressurser, vil det kunne påvirke selvbildet på en positiv måte og dermed styrke brukerens motivasjon. Dette vil dermed kunne bidra positivt til brukerens bedringsprosess, og således ha en terapeutisk effekt.» (Helsedirektoratet, 2006)

Brukermedvirkning kan også sees som et motsvar mot profesjonenes overtramp mot pasienters rett til informasjon og planlegging av helsetjenester.

3.1.3.3 Brukermedvirkning i et kvalitetsperspektiv

Brukermedvirkning er både nasjonalt og internasjonalt løftet frem som et sentralt kriterium på kvalitet i helsetjenester. I politiske strategidokumenter blir brukermedvirkning regnet på lik linje med andre sentrale kriterier for kvalitetskriterier. Brukermedvirkning er viet oppmerksomhet i nasjonal strategi for kvalitet i sosial og helsetjenestene, og knyttet til kvaliteten på tjenestene. Strategien betegner at det er god kvalitet på tjenestene når brukernes synspunkter og erfaring påvirker tjenestene. Sosial og helsedirektoratet definerer god kvalitet:

«For sosial og helsetjenesten innbærer god kvalitet at tjenestene: er virkningsfulle, er trygge og sikre, involverer brukere og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte og er tilgjengelige og rettferdig fordelt. (SHdir, 2005)

Her er brukermedvirkning en av seks sentrale kriterier for kvalitet i tjenestene.

Argumentet for at alle brukere har rett til involvering og bli tatt hensyn til, er «At brukeren vet selv best hvor skoen trykker» (Willumsen, 2005:28) Det er kun brukeren som opplever hele tjenesteforløpet og som kan gi nyttig informasjon om hva som bør forbedres og på hvilke måter. For å utvikle og forbedre tjenestene i tråd med det brukeren opplever som kvalitet, er vi derfor avhengige av å involvere brukerne i disse aktivitetene. Sosial- og helsetjenesten må utvikle faglig kompetanse hvor sensitivitet for brukernes synsvinkler og erfaringsbaserte kunnskap alltid er en sentral faktor. I dette inngår lydhørhet for brukerens egne forutsetninger og forståelse av egen situasjon ut fra bakgrunn, livshistorie og forventninger. Lydhørhet og respekt for brukernes fortløpende tilbakemeldinger er også sentrale elementer. (SHdir, 2006)

3.1.3.4 Brukermedvirkning som effektivitetsmål

Brukermedvirkning er også begrunnet med at det kan bidra til effektivisering av tjenestene. En begrunnelse har vært at dersom hjelpetiltak skal fungere, må tiltakene ta utgangspunkt i brukerens situasjon for at brukeren kan nyttiggjøre seg tiltakene. Uttrykket «Den vet best hvor skoen trykker den som har den på» står sentralt. Utgangspunktet for brukermedvirkningen er at tjenesten mer effektivt kan øke måloppnåelsen. Ved brukermedvirkning kan tjenesten gi behandling raskere og dermed mer effektivt. Brukere kan komme raskt til behandling, og det vil gi en effektiv behandling. (Willumsen, 2005:28)

3.1.4 Brukermedvirkning på individnivå

Brukermedvirkning kan forgå på to ulike nivåer. På individnivå er brukermedvirkning den enkeltes individuelle rettighet og mulighet til å kunne delta i utforming og gjennomføring av sitt eget hjelpetilbud, eller velge mellom ulike behandlinger.(Andreassen, 2005:21)

Brukermedvirkning på individnivå er basert på at ethvert menneske er fritt og autonomt og skal derfor ha innflytelse i forhold til beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud brukeren er berørt i. Individuell brukermedvirkning er derfor brukerens, eller brukernes

pårørendes egen medvirkning ved planlegging, utforming og evaluering av det tjenestetilbudet brukeren har behov for. Målet er at brukeren skal være en aktiv deltager i sin egen behandlingsprosess, og ha anledning til å velge behandling og tjenestetilbud der det er valgmuligheter.

Brukermedvirkning på individnivå innebærer selvstendighet, myndighet og kontroll over eget liv ved å delta aktivt i utformingen av hjelpetilbudet, og ikke være en passiv hjelpemottaker.

En utfordring for brukermedvirkning på individnivå kan være at maktbalansen kan være asymmetrisk mellom hjelper og bruker. (Sigstad, 2006:3)

Forskjellen mellom bruker og hjelper er at hjelper har faglig kunnskap, kompetanse og erfaring som skal gi brukeren en god og faglig forsvarlig hjelp. Brukeren har behov for tjenester som hjelperen besitter og kontrollerer, noe som gir en skjev maktbalanse. Brukere kan derfor føle seg noe maktesløs i forhold til hjelperen som besitter faglig kompetanse, mens bruker er avhengig av hjelp fra hjelperen. Dette gir hjelperen kontroll. (Andreassen, 2005:235)

Den tradisjonelle pasientrollen ble ofte sett på som en person ute av stand til å ivareta seg selv, det er jo derfor de trenger hjelp. Brukermedvirkning bryter med en slik forståelse, og innebærer at man ikke kan betrakte brukeren som en ensidig mottaker av tjenester, men en aktiv medborger som sammen med hjelperen kan delta aktivt i egen behandlingsprosess. (Sigstad,2004:1) På denne måten representerer brukermedvirkning et brudd med en gammel eller tradisjonell forståelse av forholdet mellom bruker og hjelper, eller lege og pasient som en ville sagt før. Innføring av nye begreper kan ses som et forsøk på å etablere en slik ny forståelse.

Brukermedvirkning forutsetter en dialog mellom bruker og hjelper hvor man deler oppfatninger rundt brukerens situasjon. Hjelper kan ha ulik oppfatning om situasjonen som kan føre til konflikter, og hjelper kan overta styringen. Hjelperen kan vurdere på hvilke områder brukermedvirkning kan skje, og dette kan gi en skjev maktbalanse. For å oppnå en reel brukermedvirkning på individnivå kan gode kommunikasjonsferdigheter for begge parter være sentralt for å oppnå en likeverdig forståelse og balanse.

Dersom hjelperen skal jobbe for å gi brukeren nødvendig ferdigheter, kunnskap og innsikt, kan hjelperen endre rollen fra ekspert til å bli en person som sammen med brukeren jobber for å gi brukeren nødvendig kompetanse for å takle sin helsesituasjon.

Pasientrettighetsloven peker på viktigheten av å endre den skjeve maktbalansen. Hjelper og brukerrelasjonen vil likevel aldri kunne sidestilles, men brukarmedvirkning forutsetter en bevissthet om at denne maktbalansen finnes. For brukeren vil det være av avgjørende betydning at bruker er trygg på at makten brukes til det beste for brukeren. (Sigstad, 2004:3)

3.1.5 Brukarmedvirkning på systemnivå

Brukarmedvirkning på systemnivå kan også kalles kollektiv brukarmedvirkning eller representerende medvirkning. Systemnivå peker på at medvirkningen skjer i systemene utenfor den individuelle hjelperelasjonen mellom bruker og hjelper. Dette kan være hjelpeapparatets utforming og rammebetingelser, og i helse og sosialpolitikken. Representerende medvirkning står for at det er talspersoner som taler på vegne av ulike brukergrupper og er brukerrepresentanter ovenfor hjelpeapparatet gjennom brukerorganisasjoner og brukerutvalg. Kollektiv brukarmedvirkning peker på at det skjer en involvering av brukergruppene gjennom samhandling eller kollektiv handling med hjelpeapparatet. Brukerrepresentanter og brukerorganisasjoner representerer og taler kollektivets interesser på vegne av brukergruppen de representerer, og handler dermed ikke bare som privatpersoner for sin egen sak. (Andreassen, 2009:27)

I nasjonal helse og omsorgsplan for 2011-2015 blir brukarmedvirkning på systemnivå skrevet som

” Brukarmedvirkning på systemnivå er samhandling mellom en etat(kommune, sykehus) og organisasjoner som representerer brukere i etaten. Brukerorganisasjoner skal ivareta brukernes interesser og bruke deres erfaringer i folkehelsearbeidet og i arbeidet med å utvikle gode helse og omsorgstjenester. Viktige arenaer er møter, høringer og prosjekter.”

Et viktig mål er at helsetjenesten kontinuerlig innhenter pasienterfaringer gjennom brukerundersøkelser for kontinuerlig å kunne forbedre helsetjenestene.

Dette kalles representerende brukarmedvirkning på systemnivå.

Brukarmedvirkning skal gi brukere og brukernes interesseorganisasjoner mulighet for og involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av innholdet i helsetilbudet til pasientgruppen. Hjelperne besitter fagkunnskap, mens brukeren har kompetanse om sin helsesituasjon. Brukeren skal gjennom møte med hjelperen få mulighet for å delta aktivt i utforming av hvilken helsehjelp brukeren skal ha. Brukeren har ofte mange personlige opplevelser og tanker knyttet til det å være bruker. Brukerkompetanse er derfor summen av

alle refleksjoner, kunnskap og erfaringer brukeren har opparbeidet seg gjennom tiden brukeren har hatt behov for helsetjenester.

Det finnes to ulike tradisjoner for å jobbe med brukermedvirkning. Brukere av helsetjenester kan gi tilbakemelding om egne erfaringer ved å delta i brukerundersøkelser og undersøkelser om pasienttilfredshet ved å måle brukertilfredshet, opplevelser og erfaringer. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomfører nasjonale undersøkelser av pasienttilfredshet. Dette er undersøkelser som tar sikte på å måle brukertilfredshet for å utvikle faglige gode tjenester. Dette er et resultat av økt vektlegging av mål og resultatstyring i helsetjenesten, hvor forholdet mellom pasient og hjelper i økende grad har blitt forstått som en relasjon mellom en kunde og en tjenesteyter. (Frich, 2012)

Fordelen med brukerundersøkelser er at undersøkelsene gir en høy representativitet når man får svar fra mange. Myndighetene har i undersøkelsene byttet ord gradvis, fra de i starten etterspurte ”pasienttilfredshet”, til ”pasientopplevelser” til i det siste omtegnet det som ”pasienterfaringer.”

Dette er representativ brukermedvirkning brukermedvirkning på systemnivå. Poenget er at man ønsker å finne ut av brukernes kompetanse eller erfaringer ved hjelp av spørreundersøkelser. Resultatet av spørreundersøkelsene kan man bruke for å forbedre tjenestetilbudet.

Problemet med representativ brukermedvirkning er at selv om bruker er behandlet faglig bra, kan dette gi lav tilfredshet. Det kan også være en bruker har høy tilfredshet, men behandlingen har vært av faglig dårlig kvalitet. Pasienters erfaringer er ikke alltid representativt for pasienttilfredshet. På samme måte kan høy grad av pasienttilfredshet ikke alltid representere en god faglig vurdering av kvalitet. (Frich, 2012)

Et eksempel kan være en narkoman som får resepter fra fastlegen på medisiner han ut fra ett faglig synspunkt ikke burde ha fått. Den narkomane er fornøyd, men har fått faglig dårlig kvalitet på helsetjenesten.

Ved brukerundersøkelser kan det derfor være viktig at man gir mulighet for brukerne å gi tilbakemeldinger om ulike aspekter ved behandlingen.

Den andre tradisjonen i brukermedvirkning er en mer dialogorientert tilnærming. Her kan brukerrepresentanter delta i ulike råd, komitéer, prosjekter og høringer for å gjøre brukernes stemme hørt. Dette er deliberativ brukermedvirkning på systemnivå slik jeg skal se på i denne oppgaven.

Helseforetaksloven fastslår at de regionale helseforetak skal ha brukermedvirkning i sin arbeidsform. Det skal være et fast samarbeid mellom styret og pasientorganisasjoner, og styret skal påse at pasientens og pårørendes rettigheter og interesser blir ivaretatt.

Helseforetakene skal også ta med pasienter, pårørende og organisasjoner i prosessene som er knyttet til planlegging og drift av helseforetaket. Deltagelsen skal skje gjennom brukerutvalg som er opprettet i alle regioner og helseforetak som styrets rådgivende organ. Brukerutvalgene har hatt medlemmer med bakgrunn fra bruker- og interesseorganisasjoner og mange er hentet fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Brukerutvalgene har vært fundamentet for brukermedvirkning på systemnivå i helseregionene. (Andreassen, 2005)

Brukerrepresentanter kan være representanter som selv er brukere, med egenerfaring som bruker. Noen ganger kan hjelpeapparatet være opptatt av at brukerrepresentanten har egenerfaring, mens andre ganger er det ansatte i brukerorganisasjoner som er brukerrepresentanter. Noen brukerorganisasjoner legger vekt på at brukere skal ha egenerfaring, mens andre legger vekt på at det er organisasjonen selv som bestemmer hvem som skal representere organisasjonen.

I nasjonal helse og omsorgsplanen for 2012-2015 står det at det har vært en positiv utvikling i brukermedvirkning på systemnivå, og man ønsker å videreutvikle dette arbeidet. Dette gjennom å involvere brukere og pasienter i diskusjonen om organisering og strukturelle endringer. Det står også at brukere i større grad skal trekkes med i arbeidet med å utvikle nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. (Nasjonal helseplan 2011-2015)

3.1.6 Får brukermedvirkning noen konsekvenser?

Hensikten med brukermedvirkning er at den skal få konsekvenser for de aktører eller etater som jobber bevisst med brukermedvirkning. Dette er grunntanken uansett fra hvilken begrunnelse man bygger brukermedvirkning på. Fra et rettighets perspektiv vil brukermedvirkning ikke ha noen hensikt dersom rettigheten ikke gir mulighet til å påvirke. Begrunnelsen for brukermedvirkning ut fra et kvalitets perspektiv for å bedre tjenestene, har medvirkningen ingen hensikt dersom brukerkunnskapen som tilføres ikke blir tatt i bruk og kommer til nytte. (Andreassen, 2009:35)

Hva reell brukermedvirkning er, er vanskelig å definere fordi brukermedvirkning innebærer noen grunnleggende paradokser. Brukeren oppsøker et hjelpeapparat fordi han eller hun ikke klarer å løse floken på egenhånd. Samtidig skal brukeren være delaktig i å finne løsninger. Hva som er brukermedvirkning blir gradering mellom å hjelpe seg selv, og få hjelp av andre.

Et annet paradoks kan være forholdet mellom pasienterfaringer eller tilfredshet, og faglig kvalitet på behandlingen. (Frich, 2012) Her trenger det ikke være overenstemmelse. Ulike definisjoner plasserer seg ulike steder i slike kontinua, noe jeg har forsøkt å vise i denne teoridelen. Hva som er reell brukermedvirkning kan slik være vanskelig å presisere, og er derfor et problematisk begrep.

Brukermedvirkning kan ikke likestilles med beslutningsmyndighet eller medbestemmelse, men i de fleste tilfellene vil det innebære mer en mulighet for brukere til å formidle erfaringer, fremme synspunkter og gi råd.

Etater og de ulike tjenestene kan noen ganger velge å ta hensyn til brukernes erfaringer, mens andre ganger blir det ikke tatt noen hensyn til det. Derfor kan brukermedvirkning noen ganger få konsekvenser, mens andre ganger kan brukere oppleve at det ikke utgjorde noen forskjell at de ga erfaringer og råd. (Andreassen, 2009:34)

Brukermedvirkning på sitt beste kan være når brukere opplever at de faktisk blir hørt og sett, tatt med i beslutninger, og får være med på å påvirke utformingen av tjenestene.

”En reel medvirkning betyr at brukerens synspunkter tas på alvor, at det nøye vurderes, og at det blir tydelig for alle parter hva som kan følges opp og hvem som gjør hva til hvilken tid. Brukermedvirkning er en utfordring til den profesjonelle ekspertrollen, men stiller også krav til brukeren. Medvirkning lar seg ikke realisere uten dialog. Selv i de tilfellene hvor brukermedvirkning har kommet langt, er det viktig å erkjenne at det er et skjevt makforhold mellom brukeren og tjenesteapparatet. Brukerne vil normalt være mer avhengig av tjenestesiden enn omvendt.” (Stamsø. 2009:172)

3.2 Demokrati som grunnlag for innflytelse

I Norge har vi demokrati, som også kalles folkestyre. Det representative demokratiet utgjør kjernen i det norske folkestyret, hvor folket deltar i valg til storting og kommunestyrevalg. Stortingsrepresentantene har mulighet for å innhente opplysninger fra forskjellige hold når de skal ta opp ulike saker, stemme, eller ta beslutninger på vegne av velgerne. Det er mulighet for ulike interesseorganisasjoner å påvirke en sak gjennom byråkratiet som forbereder saker.

Interesseorganisasjonenes samhandling med forvaltningen, blir også kalt den «korporative kanalen.” (Christensen, 2010:139)

Begrepet korporatisme er i norsk sammenheng vanligvis avgrenset til å betegne interesseorganisasjonenes deltagelse i utformingen og iverksettingen av offentlig politikk gjennom rutiniserte kontakter med forvaltningen. (Christensen, 2010:139)

Dette er brukervedvirkning på systemnivå som også kalles kollektiv brukervedvirkning eller representerende medvirkning. Interesseorganisasjoner blir kollektive aktører i det politiske landskapet, hvor de arbeider for å ivareta brukergruppens interesser.

Hensikten med den korporative tradisjonen vi har i Norge har både vært å gi de berørte mulighet for og ivareta sine interesser, i tillegg til å gi det offentlige tilgang til organisasjonens kunnskap. Deltakelsen i organisasjonene har med deler av forvaltningen gjør at krav til brukervedvirkning kan oppfylles fra forvaltningens side, men det har også sin bakgrunn i at organisasjonene har fagkunnskap som er relevante for forvaltningen.

(Christensen, 2010:128) Her begrunnes brukervedvirkning både ut fra et rettighetsperspektiv og et nytteperspektiv som jeg har omtalt tidligere.

En annen måte brukervedvirkning på systemnivå kan foregå på er gjennom lobbyisme, som er uformelle kontakter mellom folkevalgte og interesseorganisasjoner, foretak eller enkeltpersoner. (Christensen, 2010 :139) Lobbyvirksomhet innebærer at organisasjoner, institusjoner eller bedrifter kan forsøke og påvirke Stortingets politiske aktører gjennom direkte kontakt og henvendelser enten muntlig eller skriftlig. Hensikten kan være og sette noe på dagsorden, eller endre beslutninger og formelle vedtak. (Fimreite, 2007:223)

Brukervedvirkning på systemnivå kan også foregå gjennom åpne møter og høringer. Høringsordningen er den praksis den offentlige forvaltningen har ved å sende en sak til uttalelse hos berørte parter som offentlige og private institusjoner, ulike brukergrupper, organisasjoner eller andre deler av forvaltningen, før man treffer endelig beslutning. (Christensen, 2010:133) Høringer er regulert gjennom lovverket og skal sikre at alle konsekvenser av saken skal være ordentlig utredet på alle områder. Høringer kan foregå skriftlig, eller det kan være åpne høringsmøter der politikere og byråkrater møter brukergruppene for å få frem deres synspunkter.

"I slike møter kan en få myndighetsrepresentanter i tale, men mulighet for dialog i ordets rette forstand er begrensa."(Stamsø, 2009, 163)

Å sende en sak til høring kan også bety og samle inn uttalelser, kommentarer og råd fra ulike hold og høringsinstanser som har rett til å uttale seg. Fagdepartementer som initierer saker skal som hovedregel sende disse på høring til berørte parter og andre departementer.

Høringsfrister er under tre måneder, men aldri under seks uker for å gi de berørte mulighet for å svare på høringen (Fimreite, 2007:76).

Når stortingsmeldinger og lovproposisjoner ligger til behandling i Stortinget, kan det være aktuelt for organisasjonene å ta direkte kontakt med den aktuelle fagkomiteen i Stortinget og be om å få legge frem sitt syn på saken for komiteens medlemmer. Ofte åpner da komiteen for en ”høring”. I noen tilfeller blir enkelte organisasjoner kontaktet direkte av komiteen og bedt om å møte for å orientere om sine standpunkt i visse saker. Medlemmene av fagkomiteene er gjerne en lydhør forsamling, og ofte drøftes de spørsmålene organisasjonene har tatt opp når innstillinger til Stortinget (stortingsmeldinger) eller Odelstinget (lovproposisjoner) legges fram.

Brukermedvirkning på systemnivå kan også foregå gjennom referansegrupper. Gruppene settes sammen for å gi råd og innspill til dem som har ansvar for en virksomhet. Dette kan være alt fra et prosjekt innen helsetjenesten, til nasjonale utviklingsarbeider. Her vil brukergrupper ha mulighet for innflytelse og bli hørt, samtidig som de ansvarlige får noen å spille på lag med. Referansegrupper har normalt et mindre antall medlemmer, som kan øke muligheten for dialog (Stamsø, 2009:163).

3.3 Pasient og brukerorganisasjoner

De frivillige organisasjonene er sentrale institusjoner i demokratiet, og er en avgjørende kommunikasjonskanal mellom samfunn og individ. Organisasjonssamfunnet har vært en viktig del av det en har kalt den sosiale og demokratiske infrastrukturen i Norge (Wollebæk og Selle 2002:11). Organisasjonene skal ivareta interessene til spesielle samfunnsgrupper, og blir derfor omtalt som interesseorganisasjoner. Fordi medlemskapet som regel er frivillig, kan de kalles frivillige organisasjoner.

Organisasjonene er også viktige katalysatorer for samfunnsendring. Mangfoldet av ulike organisasjoner kan også ses på som et institusjonelt uttrykk for mangfoldet av ulike verdier og interesser som finnes i samfunnet (Wollebæk og Selle, 2002:11).

I følge Wollebæk og Selle har de frivillige organisasjonene spilt en avgjørende rolle for den sosiale integrasjon, demokrati og økonomi. Den samlede verdien av disse funksjonene har ført til at de frivillige organisasjonene ofte blir regnet som tyngdepunktet i det sivile samfunnet (Wollebæk og Selle, 2002:11).

Jeg vil redegjøre for hva en frivillig organisasjon slik som Naaf er. *”En frivillig organisasjon kjennetegnes av å være formell, privat, nonprofit- basert, selvstyrt og med frivillighetstilknytning”*(Stamsø,2009:275).

Når definisjonen sier den er formell, betyr det at den har faste institusjonelle rammer som gjør at man ser forskjell på en organisasjon og et nabolag. Det at den er privat, beskriver at den ikke eies eller drives av det offentlige. Organisasjonen kan få midler fra det offentlige, men skal ikke være en del av den offentlige forvaltningen. At den er nonprofit- basert går ut på at overskuddet går tilbake til organisasjonen, og ikke til private eiere. Det at den er selvstyrt, peker på at den har egne vedtekter og prosedyrer for hvordan den skal løse oppgaver og vedtak. Organisasjonen kan ikke kontrolleres av instanser utenfor organisasjonen. At den skal være frivillig betyr at den må ha knyttet til seg mennesker som arbeider i organisasjonen og som ikke får betalt for det (Stamsø,2009:275).

Organisasjonssamfunnet i Norge har vært utoverrettet og politisk. Et tydelig uttrykk for dette har vært at de fleste organisasjonene har vært organisert slik som politiske partier er. Organisasjonene er hierarkisk bygget opp med medlemmer, lokallag og landsstyre. Det foregår demokratisk valg av representanter til organisasjonens ulike verv. Modellen har gjort at hvert enkelt medlem har blitt knyttet til både lokalsamfunnet og storsamfunnet på en og samme tid.

”Det har gjort at frivillige organisasjoner hjå oss har spela ei viktigare rolle i det ”store” demokratiet enn mange andre stader, da rett ofte i nært samspel med det offentlige. Å sjå organisasjonane som demokratiske aktører er difor særleg viktig og relevant i norsk samanheng”(Wollebæk og Selle,2002:13).

De frivillige pasient og brukerorganisasjonene representerer ulike samfunnsgrupper, og jobber aktivt for å fremme medlemmenes interesser gjennom representasjon i saker og ulike organer, gjennom informasjonsarbeid, og fremme folkehelsen gjennom å aktivisere medlemmer og drive likemannsarbeid (St.meld. 16 HOD).

Man kan skille mellom individorienterte og samfunnsorienterte organisasjoner. Wollebæk og Selle (2002:12) benytter David Horton Smiths begreper: ”Public benefit og member benefit”. Organisasjoner som er member benefit er spesielt opptatt av å støtte og tjene sine egne medlemmer, mens public benefit organisasjoner sitt hovedmål er å støtte offentligheten, altså ikke- medlemmer. Med alle klassifikasjoner kan man finne unntak og gråsoner. Også her kan man se organisasjoner som ikke bare er opptatt av medlemmene, men som også kan

ha viktige offentlige funksjoner. Mange organisasjoner er både individorienterte og samfunnsorienterte. Naaf er et eksempel på sistnevnte fordi de spiller en sentral rolle i helsevesenet med drifting av institusjoner og helseforebyggende arbeid samtidig som medlemmene er deres fremste prioritet.

Organisasjonene har en lang erfaring i å være talerør for mennesker som benytter helsetjenestene. Mange organisasjoner har flere tilbud til sin brukergruppe, har utgitt eget læremateriell, og de har en politisk rolle knyttet til å formidle brukergruppens erfaringer og meninger til det politiske beslutningssystemet.

Noen pasient og brukerorganisasjonene er velkjente for mange, mens andre organisasjoner er mindre kjente. De representerer ulike sykdomsgrupper, har ulik ressurstilgang og historisk bakgrunn. Noen representerer en sykdomsgruppe, andre flere. Medlemstallene varierer også mye. På lik linje med andre organisasjoner er de avhengige av legitimitet og aksept for å oppnå sin funksjon i det politiske landskapet.

I nasjonal helse og omsorgsplan for 2011-2015 blir det påpekt at frivillige organisasjoner er viktige samarbeidspartnere og pådrivere for tjenesteutvikling og behandlingstilbud og bidrar med kunnskap til brukere, beslutningstakere og tjenesteutøvere. Organisasjonene blir beskrevet i handlingsplanen som er et viktig supplement til offentlige tjenester, og det står i den nasjonale planen at samarbeidet med organisasjonene skal videreutvikles. (St.meld.16)

3.3.1 Formelt og uformelt påvirkningsarbeid fra organisasjonene

Pasient og brukerorganisasjonene arbeider med formelt påvirkningsarbeid gjennom oppsatte høringer, møter med helsetjenesten, møter med det politiske miljøet, referansegrupper og dialogkonferanser. Organisasjonene har sine formelle møter som landsmøtet, medlemsmøter og oppsatte møter i organisasjonen.

Uformelt påvirkningsarbeid er påvirkningen organisasjonen utøver utenom de formelle kontaktene med det politiske miljøet og med medlemmene. Det kan være når ansatte fra organisasjonen møter kontakter fra andre etater, eller helseapparatet tilfeldig i pauser eller i andre sammenhenger. Møtene er uformelle siden det ikke er planlagte møter, men man har kontakt med hverandre i andre sosiale sammenhenger.

3.3.2 Ulike funksjoner i en pasient og brukerorganisasjon

Medlemmer i en pasient og brukerorganisasjon har som forventning å få ivaretatt sine interesser i organisasjonen. Mange organisasjoner går mye lenger enn bare å være en

pasientorganisasjon, og flere har ulike aktiviteter knyttet til å få til et rikere dagligliv og fritidsaktiviteter. Årsaken kan være basert på mangeårige informasjoner om at det er sammenheng mellom et aktivt sosialt liv og god helse. Medlemsmøtene er viktige, som er uformelle møteplasser som ofte kan kombinere sosialt samvær med faglig informasjon. De formelle årsmøtene eller landsmøter legger viktige føringer gjennom vedtektene på den aktive politikken og de økonomiske disposisjonene til organisasjonen.

Gjennom årsmøter eller landsmøter har medlemmene muligheter til å påvirke hvilke saker man skal engasjere seg i gjennom forslags- og stemmeretten. Men det følger også med noen plikter ved å være medlem i en organisasjon. Man må godta organisasjonens vedtekter og være lojal mot disse, etter at de er vedtatt. I årsmøter eller landsmøter kan man arbeide for å endre vedtektene. Det er viktig i en demokratisk organisasjon at man deltar.

3.4 Veiledere og retningslinjer fra Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har som oppgave å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som understøtter mål satt for helse og omsorgstjenesten.

(Helsedirektoratet, 2012)

Nasjonale veiledere omtaler og beskriver et fagområde på et generelt og overordnet nivå. Den kan inneholde en eller flere anbefalinger for håndtering av spesifikke tilstander innen dette fagområdet.

Nasjonale faglige retningslinjer inneholder systematisk utviklede råd og anbefalinger som etablerer en nasjonal standard for forebygging, diagnostisering, behandling eller oppfølging av brukergrupper, pasientgrupper eller diagnosegrupper innenfor helse og omsorgstjenestene. Nasjonale faglige retningslinjer kan være virkemidler for å sikre god kvalitet, riktige prioriteringer og helhetlige pasientforløp.

Forskjellen mellom nasjonale retningslinjer og veileder er stor. Retningslinjer er evidensbasert, bygget opp på faglige teori og fagargumenter. En veileder er ikke så absolutt, og gir mer rom tolkning enn det retningslinjer gir, og innholdet kan gi praktisk kunnskap og fungere som et hjelpemiddel. (Helsedirektoratet, 2012)

3.5 Tillit mellom brukere og organisasjonen

Tillit er ”Menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er til å stole på” (Fuggeli, 2001). Tillit medfører ofte en maktoverføring til en person eller til et system som får makt til å handle på en annens persons vegne, til personenes beste. Tillit kan deles inn i personlig tillit og sosial tillit. Personlig tillit er til et enkeltmenneske, mens sosial tillit er til institusjoner som for eksempel helsevesenet, politiet eller Stortinget.

Tillit mellom brukerorganisasjoner og forvatningen har betydning for samarbeidet. Dersom medlemmene i en brukerorganisasjon skal være trygge på at deres stemmer blir hørt, står tillit mellom de ansatte i organisasjonen og medlemmene sentralt. Tillit kommer ikke over natten, men må opparbeides over tid. Medlemmene må derfor erfare at deres synspunkter og erfaring blir formidlet på en god måte, og at de ansatte taler brukernes sak på alle områder. Organisasjonen har behov for tillit for å videreutvikle organisasjonen, og er helt avhengige av å ha tillit blant medlemmene og av de ulike organene som de samarbeider med.

4 Analyse

4.1 Hvorfor ønsket Naaf nøtteforbud?

Det var flere årsaker til at Naaf kom med anbefaling til Helsedirektoratet at nøtter og peanøtter ikke burde inkluderes i kosten ved kortidsinstitusjoner.

”Dette bygger jeg på brukererfaring. Jeg er i kontakt med foreldre, skole og barnehageansatte, serveringsbransjene og matindustrien som alle erfarer at nøtter er nokså uhåndterlig.”

Her beskriver informanten at grunnlaget for forslaget til Naaf er basert på erfaringsbasert kunnskap hos brukere. Dette er formidlet gjennom de ulike kontaktpunktene informanten har med brukerne som jeg skal beskrive senere i oppgaven. Naaf er avhengig av å få del i brukerfaringen fra brukere når de skal fremme brukernes interesser. Samtidig har informanten mye kunnskap fra den andre siden, fra de som serverer og lager maten. Informanten hadde også flere andre grunner til forslaget

”For det første, peanøtter og nøtter kan klinisk sett gi veldig alvorlig reaksjon selv av en bitteliten mengde. Ernæringsmessig må man ikke ha nøtter i sykehus. Å foreslå forbud mot melk ville vi aldri gjøre nettopp av den grunn. Men nøtter syntes jeg man

kan foreslå fjernet fra kosten i en kortidsinstitusjon. Ullevål sykehus for eksempel, syntes jeg ikke burde ha nøtter fordi det er så uhåndterbart. Alle som håndterer mat må lære seg at nøtter i en rett kan føre til forurensing av nøtteproteiner i en annen rett. Det kan være nøtter i brødet, i salaten, og ligge igjen på benken og forårsake at nøtterester kommer over i annen mat. Det er viktig å huske at en pasient med matallergi kan ligge på en hvilken som helst avdeling i sykehuset, for eksempel ortopedisk avdeling. De ligger ikke på ”matallergiavdelingen”, for det er det ikke noe som heter!”

Her viser informanten at begrunnelsen fra Naaf er bygget på faglig grunnlag, allergi mot nøtter og peanøtter kan gi alvorlige reaksjoner og kan i verste fall være livstruende for allergikere. Samtidig vurderer hun konsekvensen av å ta bort denne matgruppen på kortidsinstitusjoner, som faglig kan forsvares ut fra et ernæringsmessig syn. Det er mulig å dekke næringsbehovene til pasienter uten inntak av nøtter og peanøtter. Naaf har valgt å foreslå dette til kortidsinstitusjoner, der brukere/pasienter er innlagt. Kostholdet under en kort innleggelse vil ikke i like stor grad være avhengig av en mangfoldig variasjon. Et kosthold uten nøtter og peanøtter kan ha større betydning ved en langvarig innleggelse ved for eksempel et sykehjem. Informanten fra Naaf har også uttalt at det er viktig at man starter et sted når man skal oppnå resultater ved politisk påvirkning, og kanskje dette var en av begrunnelsene til å starte med anbefalingen til kortidsinstitusjoner?

Nøtter og peanøtter er annerledes enn andre matvarer, og informanten beskriver at dette kan være litt uhåndterlig. Dette fordi allergikere kan reagere på nøtter og peanøtter i maten, i støvet ved nøttekneking eller åpning av en pose, eller ved berøring. Det kan derfor ”forurense” partikulært noe som gjør det mer uhåndterbart ved et storkjøkken, samtidig som man kan få reaksjoner på en svært liten mengde. I et storkjøkken ved en kortidsinstitusjon, kan mangelfulle rutiner og rengjøring knyttet til håndteringen av nøtter og peanøtter, gi mulighet for overføring til andre matvarer. Når Naaf ønsket forbud var det nettopp for å unngå alle problemer til denne håndteringen i alle de ulike leddene ved et storkjøkken.

Informanten fra Naaf fortalte at mange brukere rapporterte at nøtter og peanøtter var det allergenet som det var knyttet flest uhell med, og at det var et problem med tilrettelegging for matallergikere på sykehus. Mange brukere hadde under innleggelse på sykehus opplevd å bli syke fordi personalet ikke hadde nok kunnskap om matallergi. God faglig kvalitet på helsetjenester er av stor betydning og i St.meld 10 ”God kvalitet - trygge tjenester” har

myndighetene satt som mål og bedre pasientsikkerheten og få færre uønskede hendelser. (HOD, 2012) Anbefalingen fra Naaf kan sees på som et innspill for å bedre pasientsikkerheten og gi mindre risiko for uønskede uhell for pasienter. Historien jeg startet masteroppgaven med fra informanten i Naaf, illustrerte tydelig hvordan nøtter og peanøtter kan resultere i uønskede hendelser. Her var det personalet som hadde spist peanøtter, og gutten med alvorlig peanøtt allergi fikk anafylaktisk sjokk i tillegg til astmaanfallet han kom inn med. Her ble han utsatt for støvet fra peanøtt, en partikulær forurensing, og dette viser hvor lite som skal til for å få en alvorlig allergisk reaksjon for personer med en alvorlig allergi. Han hadde astmaanfall og var derfor syk i utgangspunktet når han kom inn, og man er mer sårbar når man har redusert helsetilstand. Men det er jo nettopp det alle som er innlagt ved en kortidsinstitusjon er, det er grunnen til at man er innlagt.

4.2 Hvordan arbeider Naaf med politisk påvirkning ?

Naaf er en bruker og interesseorganisasjon som representerer medlemmene sine og kan bruke ulike strategier for å påvirke myndighetene og det politiske miljøet. I sin handlingsplan står det:

”Det er helt nødvendig å legge et aktivt press på aktuelle myndigheter og fagorganer sentralt, regionalt, og lokalt for å sikre strategiens oppfølging. Gjøres gjennom lobbyvirksomhet, faglige innspill og bruk av media - sentralt og lokalt.” (naaf.no)

Brucherorganisasjonene taler på vegne av sine brukere, og arbeider kontinuerlig for å påvirke myndighetene slik at deres medlemmer blir best mulig ivaretatt. Det ligger et spenningsmoment i hvordan brukerorganisasjonene klarer å oppnå gode resultater i den politiske prosessen. Det kreves stor innsats, nytenkning og kreativitet for å drive påvirkningsarbeid.

Gjennom intervjuet med informanten fra Naaf har jeg funnet ulike måter informanten arbeider bevisst for å påvirke myndighetene. Strategien til informanten i Naaf kan oppsummeres:

- Arbeide med nettverksbygging i uformelle og formelle fora
- Jobbe over tid med ulike saker, ha god kontinuitet
- Alltid nevne budskapet i ulike sammenhenger
- Spisse budskapet ved åpne høringer

- Opptre som en seriøs organisasjon
- Levere grundige og faglig solide høringssvar

Jeg vil se litt nærmere på hva informanten la i disse punktene, og hva hun gjør når hun bruker disse strategiene. Informanten fra Naaf beskrev:

”Jeg jobber mye med nettverk. Gjennom nettverksarbeid har jeg kontakt med, for eksempel Naafs legeråd, tidligere kollegaer på Voksentoppen ved å ta en tur til Rikshospitalet for å snakke med folk som jobber der, delta i møter, både formelle og uformelle sammenhenger der du holder litt kontakt med fagmiljøene. Også de politiske miljøene, det er ikke så dumt. Jeg gjør det.”

Her viser informanten at hun er opptatt av nettverksarbeid, og hun driver lobbyvirksomhet ovenfor de politiske miljøene, hvorfor ser hun det som sentralt? Gjennom deltagelse i ulike grupper, og i samtale med mennesker, kan hun nettopp arbeide for å påvirke de andre. Som representant for brukerorganisasjonen vil hun alltid være opptatt av å arbeide for og ivareta sin brukergruppe. Hun representerer et talerør for sine brukere, og brukarmedvirkning på systemnivå innebærer her at hun formidler brukergruppens erfaringer, meninger og utfordringer til det politiske beslutningssystemet. Dette kan hun gjøre gjennom lobbyvirksomhet ovenfor ulike fagorganer og det politiske miljøet, skrive høringssvar, og delta i både uformelle og formelle møter med brukere og fagfolk. Målet er å påvirke myndighetene slik at brukernes interesser blir ivaretatt.

Politisk påvirkningsarbeid krever tid og resurser og

”Det er en tålmodighetsprøve å påvike helsemyndigheter. En organisasjon må jobbe med en og en sak, og gjenta budskapet mange ganger... Det tar tid og man må være tålmodig... For eksempel røykeloven i sin tid, først ønsket man forbud noen plasser, så ble det forbud flere og flere steder, før til slutt hele forbudet kom. Det tok tid før man var i mål.”

Hun har beskrevet at hun har litt liten tid til lobbyvirksomhet fordi det er tidkrevende og krever resurser og innpass på Stortinget. Innsatsen fra organisasjonen for å påvirke helsemyndighetene kan være omfattende, og foregå over en lang tidsperiode. Noen ganger gir det få resultater, mens andre ganger kan det få synlige resultater etter lang tid. Hun fortalte også at hun har funnet en annen mulighet for påvirkning enn gjennom lobbyvirksomhet:

”Jeg passer på og alltid å nevne sakene jeg jobber for i passende anledninger, i de riktige anledningene, og mange ganger, små drypp hele tiden... det kan gi resultater!”

Her har informanten funnet en strategi som hun kan bruke både i uformelle og formelle kontaktmøter. Det å nevne en sak med ulike mellomrom, kan påvirke tilhørere til å bli interessert i en sak eller en problemstilling. Når hun sier at hun gjør det i de riktige anledningene vil jeg tolke det slik at hun har erfart sammenhengen mellom når hun skal tale og når hun skal tie. Dersom et budskap blir gjentatt for ofte kan det miste sin evne til å engasjere tilhørere, de kan bli lei av å høre det. Og istedenfor å bli engasjert i saken, kan saken miste sin interesse, bli uinteressant. Informanten bruker seg selv som menneske i politisk påvirkningsarbeid, og viser her at hun har evne til å reflektere over hva og hvordan hun kan påvirke. Jeg vil tro at denne strategien hun bruker er et resultat av erfaringer hun har fått etter en stund i jobben, hun har erfart at noe er mer effektivt og gir bedre resultater enn andre strategier. Dette er derfor erfaringsbasert kunnskap informanten har opparbeidet seg som hun bruker bevisst for å påvirke myndighetene.

En annen strategi hun bruker ved åpne høringer er

”Når du jobber politisk må du alltid spisse budskapet. Å gå på en høring og ha femten kampsaker, så får du kanskje gjennomslag for en eller to. Da er det bedre å velge de to viktigste, og kjøre dem, for hvis du tar femten, så kan det hende at mottaker velger å høre på to, men det kan være de du selv prioriterte lavest.”

Hun synes at hele organisasjonen har blitt flinkere til å prioritere hva de skal sette fokus på ovenfor myndighetene, og ikke ha for mange saker på en gang. Blir det for mange budskap kan budskapene drukne i mengden, og miste sitt engasjement.

En annen mulighet for politisk påvirkning som informanten synes har gitt betydning for brukerne, er kontakten Naaf har med Helsedirektoratet, og hvilken troverdighet Naaf har oppnådd som organisasjon hos dem. Informanten beskrev at hun trodde Helsedirektoratet så på Naaf som en seriøs organisasjon som leverer grundige og solide høringssvar.

Informanten og en tidligere overlege som sitter i legerådet til Naaf, er nå nylig blitt spurt om å lage et utkast til en handlingsplan for matallergi som Helsedirektoratet skal lage.

Informanten mente at årsakene til at de var spurt var både at Helsedirektoratet ikke har så grundig fagkompetanse på dette feltet, og at de kjenner begge fagkompetanse på dette feltet fra ulike kontakter med dem.

”Jeg tror vi er spurt fordi Helsedirektoratet ser på oss som en seriøs organisasjon med faglig kunnskap. Dette er en annen måte å påvirke politisk på, ved å bli involvert i prosesser som har fokus på mye av det vi i Naaf er opptatt av. På den måten kan vi være med å forme budskapet og ta med det vi synes er viktig! Vi lager et forslag, men så tar Helsedirektoratet stilling til hva som skal med. Det er en god påvirkningsmulighet! Dette er en viktig måte å påvirke på, og dette er forhåpentligvis et resultat av at vi har levert gode høringssvar, av god faglig kvalitet. Vi har vist at vi kan levere, og så igjen fått mulighet til å bli trukket inn i arbeidet i Helsedirektoratet, det er en konkret påvirkningsmulighet!”

Informanten var veldig fornøyd over å bli med i dette arbeidet, og mente at dette kunne komme brukergruppen til gode. Her har Naaf mulighet for å påvirke en handlingsplan for matallergi som skal utarbeides, og dette er representerende brukermedvirkning på systemnivå. Som tidligere beskrevet i teorien, kan brukermedvirkning på systemnivå nettopp foregå gjennom brukerorganisasjonens kontakt med forvaltningen. Naaf opptre som talspersoner for brukerne for å fremme deres interesser. I slik kontakt kan brukernes erfaringer, utfordringer og kompetanse komme til uttrykk.

Informanten fra Naaf la stor vekt på at deres faglige integritet har påvirket deres mulighet for å være med i dette arbeidet. Jeg mener dette er en god påvirkningsmulighet for Naaf som kan bruke brukernes erfaringer til å lage en handlingsplan som kan ta vare på de ulike utfordringer og behov brukerne i Naaf har.

Jeg tror strategien informanten fra Naaf har med å jobbe med nettverksbygging, jobbe over tid, kontinuitet, nevne budskapet ofte, spisse budskapene, opptre som en seriøs organisasjon, og levere grundige høringssvar, kan representere en utfordring dersom brukernes interesser skifter. I en brukerorganisasjon kan selvfølgelig interessene og fokus til brukerne forandres. Da må denne strategien endres i takt med brukerne. En annen ting som kan spille inn når Naaf driver politisk påvirkningsarbeid er også kontinuitet hos Naaf. En ny ansatt i sekretariatet vil trenge tid for å arbeide like godt med politisk påvirkningsarbeid som en erfaren ansatt som har arbeidet lenge i organisasjonen.

4.3 Hvordan representerer de ansatte i Naaf brukerne?

Den nasjonale helse og omsorgsplanen for 2011-2015 vektlegger betydningen av å involvere brukere med å utvikle nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. (Helse og omsorgsdepartementet, 2011)

Kosthåndboken er en nasjonal faglig veileder utgitt av Helsedirektoratet, og spørsmålet som stilles i oppgaven er nettopp i hvilken grad brukerne ble involvert i arbeidet med Kosthåndboken fra Naafs side. Har brukerne blitt trukket med, og hvordan gjør Naaf dette i sitt arbeid?

Frivillige pasient og brukerorganisasjoner er politisk helt frie, og får støtte fra staten til sitt arbeid. Organisasjonene har ikke politiske bindinger, men har som mål å være aktive i samfunnsdebatten i tillegg til å arbeide for at deres brukergruppe best mulig ivaretas. I intervjuet med Naaf var dette en viktig verdi de holdt frem.

”Vi som frivillig organisasjon kan mene hva vi vil! Vi kan påvirke i alle retninger, for vi står helt fritt. Vi trenger på en måte ikke forholde oss til hva som er politisk korrekt. Vi kan være uenige med Helsedepartementet, legeforeningen, partier, dagligvarehandelen. Men vi er lojale mot vår handlingsplan.»

I intervjuet med informanten fra Naaf opplevde jeg at den muligheten organisasjonen har til å mene hva de vil, var av stor betydning for å være en uavhengig samfunnsaktør som kan representere brukerne. Hadde det vært politiske bindinger mellom partier og brukerorganisasjoner, eller departementer og andre brukerorganisasjoner, kunne organisasjonene være mer bundet av hvilke meninger de kunne fremstå med. Vår statsforvaltning er bygget opp demokratisk, hvor brukerorganisasjoner har sin naturlige plass i samspill med øvrige myndigheter gjennom det jeg tidligere har nevnt som den korporative kanalen. Et sentralt kjennetegn ved et demokrati er nettopp at det finnes mulighet for opposisjon mot myndighetene. I denne oppgaven syntes jeg Naaf fremstår slik som målsetningen deres er: *”Å være en tydelig og uredde bruker og interesseorganisasjon”*(naaf.no).

I både intervjuet og i handlingsplanen til Naaf kommer de samme uavhengighetsverdiene til uttrykk, og politisk uavhengighet er en viktig verdi både formelt og uformelt i Naaf. Naaf må i sitt politiske påvirkningsarbeid både ta hensyn til brukerne og til faget, de må avveie hele tiden hvordan de best mulig kan ivareta de ulike interessene. Det kan være motstridende interesser, og Naaf vil måtte foreta en avveining av de ulike interessene og til faghensyn.

I en brukerorganisasjon vil det sikkert være ulike måter en organisasjon trekker inn brukerne, og hvilket fokus man har på det, og dette vil dermed få betydning for hvordan organisasjonen makter å ivareta brukerperspektivet.

Når hun sier organisasjonen er lojale mot sin handlingsplan, viser hun at handlingsplanen er hele ryggraden til organisasjonen. Handlingsplanen er dermed styringsdokumentet fra alle medlemmene i organisasjonen rettet til de ansatte i organisasjonen, som skal forvalte brukernes stemmer. Dette representerer brukermedvirkning fra samtlige medlemmer på systemnivå.

Når informanten sier ”vi” tolker jeg at hun mente hele organisasjonen, det vi si alle medlemmene i organisasjonen og alle de ansatte. Hun snakket på vegne av alle medlemmene og de ansatte.

Kan det likevel være en spenning mellom brukerne og de ansatte?

En brukerorganisasjon skal jobbe aktivt for sine medlemmer, men i hvilken grad organisasjonen trekker aktivt inn brukerne vil være avgjørende for hvordan den reelle brukermedvirkningen i organisasjonen er. Jeg har tidligere i teorien beskrevet at hva reell brukermedvirkning er, er vanskelig og presisere fordi begrepet har flere paradokser. Brukermedvirkning er ikke likestilt med medbestemmelse eller beslutningsmyndighet, men vil i de fleste tilfellene gi en mulighet for brukere til å formidle erfaringer og gi råd.

Dersom de ansatte i liten grad får med brukerperspektivet i Naaf, kan det representere en svekkelse av brukermedvirkningen i organisasjonen. Maktbalansen mellom de ansatte og brukerne kan bli skjev, hvor de ansatte sitter med «eierskap» på organisasjonens meninger.

En måte å sikre at dette ikke skjer er ved de formelle demokratiske ordningene som finnes i Naaf ved at organisasjonen er demokratisk bygget opp med landsmøte, valg av styre og valg i enkeltsaker. Samtidig kan det finnes uformelle kulturer som kan gjøre seg gjeldende i enhver organisasjon.

”Det er ikke alltid samsvar mellom den enkelte brukers interesse og pasientgruppens synspunkter. Mange brukere ser bare på sin egen sykdom, og er litt navlebeskuende. De ser ikke ut over hele medlemsmassen. Mens sekretariatet ser mer overordnet på problemstillingen og forsøker å ivareta hele brukergruppen, og alle medlemmene, og taler på vegne av alle”

Her fremgår det en mulighet for at brukere ikke blir trukket inn i organisasjonen fordi sekretariatet opplever at de ikke er i stand til å fokusere på alle medlemmer i hele organisasjonen, og ta hensyn til mange ulike behov.

Alle brukere i Naaf har mulighet for å påvirke organisasjonen siden Naaf gjennom sin demokratisk oppbygget organisasjon har en formell beslutningsmyndighet med valg og avstemninger. Informanten fortalte at Naaf hadde nylig opp en sak hvor sekretariatet ønsket at alle tillitsvalgte i Naaf ikke skulle røyke.

”Det ble et stort problem, da flere tillitsvalgte i Naaf røykte. Dette var oppe på landsmøtet, og det ble etter hvert vedtatt at nye tillitsvalgte ikke kunne røyke, men de som allerede var tillitsvalgt ble ikke ekskludert, men kunne ikke stille til nytt valg. ”

Gjennom demokratisk avstemning i Naaf ble saken avgjort, noe som sikrer brukernes innflytelse og påvirkning i organisasjonen. Det er uvisst i hvilken grad alle brukere var fornøyd, men det viktigste er at organisasjonen bruker demokratiske ordninger som sikrer representativiteten. Alle har mulighet for påvirkning, slik brukermedvirkning i en organisasjon legger vekt på. Dette eksempelet viser at det kan opptre spenninger mellom særinteresser og helhet i organisasjonen, og det kan være motstridende interesser som Naaf hele tiden må ta hensyn til. Den demokratiske oppbyggingen av organisasjonen bidrar sammen med de ansattes kompetanse med hvordan de ulike interessene kan løses, til hvordan Naaf kan ivareta, håndtere de ulike interessene.

Informanten fortalte at for å sikre brukermedvirkning var det ikke slik at allergikeren nødvendigvis som skulle være representant i et brukerutvalg. Begrunnelsen for dette mente Naaf var for og

”Sikre at den brukererfaringen som blir gitt ikke er den enkeltes, men litt mer overordnede. Vi hører på mange tusen brukere, hvis du sitter som bruker selv er det veldig lett og tenke- hvordan hadde jeg det da jeg var på sykehuset, eller hvordan er min matallergi? Og det er det ikke man skal” Vi ønsker at den som skal representere våre brukere - skal virkelig representere våre brukere og ikke bare seg selv”

Her beskriver informanten viktigheten av at de som skal representere brukergruppen i organisasjonen har evne til å se utenfor sin egen situasjon og få frem problemstillinger og utfordringer for hele brukergruppen. Informanten fra Naaf påpekte et krav for å representere brukere *”Brukermedvirkning skal ikke være personlig, det skal være på sykdomsgruppenivå.”*

Informanten mente at den største mulighet medlemmene har for brukermedvirkning i Naaf er gjennom hvem de velger inn i styret i Naaf.

”Hvis man velger en med kols som kampsak, eller en som har matallergi, eller en som er foreldre med barn med atopisk eksem. Dette vil prege dem som brukerrepresentanter. Et annet sentralt spørsmål er; hvem er det som engasjerer seg i frivillig arbeid og? For jeg tenker på småbarnsforeldre med kronisk syke barn og en travel hverdag. Å sitte i et forbundsstyre tar tid, så man kan vegre seg for å stille til valg. Så spørsmålet er om du kan være kjempeengasjert i å legge tilrette for barnet ditt i en barnehage, og samtidig ha energi til å stille på et landsmøte? For å komme inn i et forbundsstyre må man først drive valgkamp før man får muligheten til å drive påvirkningsarbeid. Det er ikke sikkert man har energi til det. Men dersom man er uføretrygdet, enslig og har kols, da kan man kanskje ha muligheten til det. Dette vil kunne gi utslag på hvilke saker som blir fokusert på. Jeg vet at dette vil kunne påvirke. Det er viktig hvem som engasjerer seg.”

Mange brukerorganisasjoner kan oppleve det utfordrende for organisasjonen at mennesker som trenger det mest, ofte kan ha minst tid til å drive påvirkningsarbeid og være med i et lokallag eller ha ulike styreverv. Alle har ikke like stor mulighet og kapasitet for å bidra i brukerorganisasjoner, mange ganger på grunn av egne helseplager.

På spørsmål om de ansatte i Naaf har noen kompensasjonstaktikker for å sikre representativiteten i styret i Naaf svarte hun

”Vi har ingen spesielle kompenseringstaktiker i forhold til skjevhet for hvem som sitter i styret, vi bruker ikke spørreskjema eller fokusgrupper.”

”Det er en valgkomite som forslår kandidater, og det er viktig med en god valgkomite for hvem som blir foreslått. Det har betydning om de kjenner gode kandidater som kan bidra for alle brukere, og ikke bare se til sin egen situasjon”

Naaf kan oppleve ulike paradokser knyttet til hvem som tar på seg verv i organisasjonen. Det kan se ut som de ikke har et systematisk formelt apparat til å håndtere dette, men gjennom de uformelle kontaktene ser det ut som de prøver å sikre representativiteten i organisasjonen.

4.4 Hva gjør Naaf for å få del i brukererfaringene?

Hvordan medlemmene påvirker organisasjonens arbeid og hvilket fokus de ansatte skal ha utad er flere måter. Organisatorisk er Naaf en medlemsorganisasjon, styret er valgt blant medlemmer, og styret består dermed av brukere.

Hvordan er medlemmene med å påvirke organisasjonen?

«Det er delegatene på landsmøtet da, og landmøtet er hvert tredje år. Det er sekretariatet som lager et forslag til strategiplan, så sånn sett påvirker vi det også»

Brukerne har mulighet for innflytelse på landsmøtet til Naaf hvor de har mulighet for å fremme forslag og kan delta i valg. Informanten sier at de ansatte i sekretariatet har mulighet til å påvirke strategiplanen som blir vedtatt på hvert landsmøte. Strategiplanen inneholder alle målene for organisasjonen. Dersom medlemmene og forbundsstyret har liten tid og mulighet til å arbeide med å lage strategiplan, kan det at de ansatte lager et forslag representere en fare for at de ansatte får påvirke denne mer enn ønskelig.

Brukermedvirkningen fra medlemmene og forbundsstyre kan dermed bli redusert.

Men forbundsstyret har også en oppgave som en vaktbikkje for å se til at sekretariatet arbeider etter strategiplanen:

«Oppgaven til forbundsstyret er å se til at vi i sekretariatet jobber i forhold til den strategien og handlingsplanen som er lagt, og at vi når målene, og at de økonomiske betingelsene blir fulgt. På forbundsstyremøtet er generalsekretæren der og legger frem produksjonen fra oss og får tilbakemeldinger på det og korreksjoner hvis det er det.»

Medlemmene er her representert gjennom forbundsstyret som etterser at sekretariatet arbeider etter strategiplanen, slik at brukernes stemme skal ivaretas.

Hvordan finner Naaf ut hva medlemmene i hele landet mener du skal jobbe med?

«Man har forskjellige kanaler fra enkeltmedlemmer, en ting er at vi er en medlemsorganisasjon, men vi er en interesseorganisasjon også. Vi jobber jo ikke bare for rettigheter og tilrettelegging for våre medlemmer, vi jobber jo for tilrettelegging for alle i sykdomsgruppene»

På spørsmål om hva som gjør at Naaf arbeider for flere enn bare enkeltmedlemmene hos dem, og gjør dem til en god organisasjon

«Det tror jeg er fordi vi jobber som en brukerorganisasjon, ikke bare som en pasientorganisasjon. Vi jobber ikke bare for enkeltmedlemmer, men vi jobber veldig overordnet for bedre helse for alle egentlig. Vi har som motto at "Naaf gjør Norge friskere" I praksis betyr det at vi jobber for godt inneklima i skoler og barnehager. Det er ikke bare godt for de med astma og allergi, men for alle andre også. Ingen barn har godt av å gå på en skole med muggsopp, det er ekstra ille for de som har astma, men det er ikke bra for andre heller. På samme måte som dårlig luftkvalitet er ille for de som astma, er det en helserisiko for alle. De med astma kan kanskje ikke gå ut engang, men da er luft helseskadelig for alle andre også.»

Her definerer informanten et større mandat enn akkurat de som er medlemmer i Naaf, hun fremhever viktigheten og være opptatt av alle både med og uten allergier, uavhengig av om de er medlemmer eller ikke. I handlingsplanen til Naaf står dette også presisert: *"Vi gjør Norge friskere. Tiltak som gir god helse er bra for oss – og for alle andre."* Målsetningene til Naaf viser at de både er en "Public benefit og member benefit" organisasjon, da de både er en individorientert og samfunnsorientert organisasjon som jeg definerte nærmere i teorikapittelet. De har fokus på både medlemmer og hele samfunnet. Dette kan forholde seg annerledes i rene medlemsorganisasjoner, som har mest fokus på sine egne medlemmer. Men mange brukerorganisasjoner har som Naaf både fokus på medlemmene og samfunnet som helhet.

Naaf har tydelige mål i sin handlingsplan, og fordi de har mål som inkluderer bedre helse for alle i befolkningen, og ikke bare medlemmer i Naaf, kan det også gi en god gjenklang i befolkningen. Dette kan bidra til økt legitimering og anerkjennelse av organisasjonen fra samfunnet.

Informanten har mange kanaler fra brukere i hele landet gjennom både formelle og uformelle kanaler.

«Jeg har kontakt med brukene på mange måter; for det første underviser jeg en del, og da underviser jeg mye helsepersonell, og de har jo sin brukererfaring, for de stiller spørsmål på bakgrunn av hva de selv har fått spørsmål om fra pasienter og brukere.»

Brukererfaring gitt til helsepersonell fra brukere representerer viktig informasjon fra brukere til informanten. Informanten får samtidig mye verdifull brukererfaring fra helsepersonell hvor hun får vite hva som ikke fungerer, og hva brukere i landet er opptatt av. Dette viser at informanten får indirekte brukererfaring eller akkumulert brukererfaring av helsepersonell.

Her foregår den en interessant vekselvirkning. For helsepersonellet her er jo på en måte representanten fra Naaf brukeren. Gjennom undervisning får dermed helsepersonellet vite mer om brukerens interesser. Men for Naaf er jo helsepersonellet en kilde til kontakt med brukeren, altså en adgang til brukerens interesser. Denne vekselvirkningen er interessant da både helsepersonell og informanten får kunnskap om brukere fra to ulike hold.

Forskjellen på at informanten møter helsepersonell fremfor brukerne direkte, tror jeg kan innebære at informanten får en annerledes informasjon. Informasjonen fra brukerne er en personlig og erfaringsbasert kunnskap, som innebærer alle erfaringer som de selv har opplevd og utfordringer de selv har opplevd. Helsepersonell har ikke egen erfaring, men får formidlet ulike erfaringer fra brukere. Brukerne har en personlig erfaringsbasert kunnskap, helsepersonell har en objektiv kunnskap om brukerne. Samtidig har helsepersonell kontakt med mange brukere, og kan gjennom dette sitte på en stor mengde informasjon om brukernes utfordringer på kollektivt nivå. Begge er representative for sine oppfatninger, men det er forskjell mellom egenopplevde erfaringer, og erfaringer formidlet av andre. Jeg tror likevel informanten kan få mye verdifull informasjon fra helsepersonell, fordi helsepersonell kan sitte på et stort materiale av brukererfaringer.

En annen måte informanten mottar informasjon fra brukere er gjennom en rådgivingstjeneste hvor hun en til halvannen dag per uke snakker med brukere fra hele landet.

«Når folk ringer og spør, får du veldig følelse av hvor skoen trykker. Dette vil jeg si påvirker mitt arbeid veldig i stor grad. Det vil si, hva jeg opplever at andre opplever ute.»

Totalt har Naaf rådgivingstjeneste tre dager i uken, informanten har halve denne tiden. Ofte kan de få tjue henvendelser daglig.

”I løpet av ett år har vi et godt bilde lokalt. Det er representativt fordi mange brukere har prøvd å finne ut av ting før de ringer Naaf, de ringer ikke oss først!”

Enkeltmedlemmenes kontakt med ansatte i organisasjonene gir her mye kunnskap om hvilke utfordringer medlemmene sliter med. Slike eksempler kan ikke dokumentere problemets omfang nøyaktig, men kan være en indikasjon på et problemområde.

På spørsmål om det blir litt mer personlig å høre ulike historier fra brukere

«Enkelte henvendelser gjør sterkt inntrykk. Mødre som ringer angående sine barn som har vært veldig mye syke og opplever at legen ikke tror på dem. De bor på et lite sted,

og det er bare en lege der. Du kan ikke si: bytt lege, for det er bare en lege der. Hva gjør du da? Barnet har kronisk diare. Det tok bare noen minutter så hadde jeg gjettest at barnet hadde melkeallergi, mens legen har sagt at det går over, eller går seg til, og bare fortsett å gi han melk. En liten baby skal ikke ha kronisk diare uten at årsaken undersøkes! Andre har fått beskjed hos legen, eller hos en alternativ diagnostiker, om å stå på en diett for å se det an. Veldig streng diett, ofte uten de matvarer som er vanligst brukt i Norge; melk, gluten, soya og egg. Prøv det i tre måneder! Og så blir de sendt hjem. Det er greit, du kan leve utmerket uten det, men noen må fortelle dem hva du skal ha istedenfor. Sånne opplevelser påvirker veldig mitt politiske arbeid.»

Her synes jeg informanten viser at det også står noe moralsk på spill, fortvilte brukere som ringer inn fordi de ikke opplever de får en god faglig helsehjelp. Hun viser et tydelig moralsk engasjement, det virker som hun kjenner på ansvaret for brukerne i landet. Jeg opplever at dette sitatet sier noe om både et moralsk, emosjonelt og et faglig ansvar. I samtalen går det frem at hun også har de faglige løsningene på problemet til innringeren.

Eksemplene informanten får fra brukerne i hele landet er mange, og hun sier det påvirker hennes politiske arbeid. Dette er brukerstemmer som setter ord på hvilke problemer og utfordringer brukere opplever ute lokalt. Når man snakker med brukere direkte på telefon, blir historiene personlige, og kan på mange områder gjøre virkeligheten for brukere mer konkret, direkte og tydelig på en annen måte enn om dette hadde blitt formidlet skriftlig. Når informanten sier det påvirker henne veldig er det ikke vanskelig å forstå, fordi samtaler med emosjonell komponent og direkte erfaringer blir personlige og nære.

Gjennom samtalen blir det virkelige livet for brukere formidlet. En samtale har en annen gjennomslagskraft enn et skriftlig brev. Møtet blir personlig, man skaper seg et bilde av virkeligheten brukeren står oppe i. Følelser blir formidlet på en naturlig måte, hvor stemmen til brukeren kan gi mye ekstra informasjon. Brukeren kan virke fortvilet, gråte, frustrert eller ha humor og glede.

Kommunikasjon er sentralt. Dersom den ansatte har gode kommunikasjonsferdigheter, og evnen til å sette seg inn i brukerens sted, vil den ansatte få mer informasjon enn dersom kommunikasjonen er mangelfull. Det vil derfor komme an på hvordan den ansatte har ferdigheter knyttet til kommunikasjon hvor mye informasjon og brukererfaring hun kan få av brukeren. Evnen til å lytte, spørre, være engasjert og tilstede vil være avgjørende for

resultatet den ansatte sitter igjen med. Kontakten med brukere er en vanlig kontakt mellom brukere og helsepersonell. De fleste konsultasjoner i helsevesenet er av denne typen.

Informanten fra Naaf deltar årlig på behandlingsreiser for barn med atopisk eksem på Gran Canaria. Barn og ungdom med alvorlig atopisk eksem kan søkes til behandlingsreiser i Syden for behandling i sol og varme. Barn reiser sammen med en pårørende, og bor samme sted med resten av gruppen. Helsepersonell, i form av sykepleiere og lege, gir behandling av eksem under oppholdet, og daglige strandbesøk gir ofte stor bedring i huden. Barna deltar på skole i hverdager, og foreldrene har daglig gruppeundervisning knyttet til barnas utfordringer. Sykepleiere arbeider turnus, og bor ikke samme sted som barna og pårørende, men er mye tilstede med både barn og pårørende under medisinsk behandling, aktiviteter, turer og måltider.

«Da er det en gruppe på ca fem og tjue barn en måned. Da blir du kjempegodt kjent med barna og foreldrene. De kommer fra hele landet, så det er en utrolig nyttig erfaring og klinisk oppdatering. Jeg jobber sammen med dyktige kollegaer, sykepleiere, leger fra rundt omkring i hele landet. Her får jeg høre erfaringer fra mange andre steder i landet. Det er også veldig nyttig. Det påvirker masse det! Brukerne og ikke bare de som er medlemmer.»

Fem og tjue ulike familier fra hele landet representerer mange brukere og mange områder i Norge, så her får informanten mye informasjon om hvilke erfaringer og tilbud de enkelte familiene har. Informanten er sykepleier og har tidligere jobbet mye med barn og ungdom med astma, allergi, matvareoverfølsomhet og eksem og deres foreldre.

Ved å lytte til informasjonen fra barn og familiene får hun mye kunnskap. Som helsearbeider kan hun sette det inn i en helsekontekst. Hun kan omgjøre informasjonen til brukerkompetanse.

Erfaringer formidlet til henne representerer brukerstemmer, her får hun brukernes egne personlige erfaringer knyttet til utfordringer de står oppe i. Kompetansen hun får fra brukerne kan hjelpe henne til å se hvordan organisasjonen kan arbeide for brukerne. Informasjonen fra brukerne kan føre til at for eksempel organisasjonen kan sette fokus på en sak, eller utarbeide nye forslag.

I tillegg til familiene arbeider hun sammen med andre helsepersonell, som også vil ha med seg sine erfaringer fra brukere. Til sammen ved å reise årlig på behandlingsreiser, sitter informanten igjen med mye verdifull brukererfaring formidlet fra brukere og helsepersonell.

Når hun kaller det en nyttig erfaring vil jeg tolke det dit hen at hun synes hun får mye direkte brukerkunnskap fra brukere.

Andre semi-formelle kanaler som mail og facebook trekker informanten fram som en annen måte hun får brukererfaringer fra brukere, og hva de ønsker organisasjonen bør arbeide med.

«Naaf har facebook sider der det kommer inn spørsmål, i tillegg til mail til rådgivningstjensten, der de kommer inn spørsmål. Regionsekretærer, de i hver region videresender også en del spørsmål til oss, så brukerpåvirkning kommer fra flere hold og er stor.»

Jeg har vist at gjennom de ulike treffpunktene informanten har med brukere fra hele landet, sitter hun på en stor mengde informasjon og erfaring fra brukerne i form av erfaringer, refleksjoner, tanker og kunnskap som brukerne har ervervet i tiden som bruker. Dette er brukernes erfaringsbaserte kunnskap, brukerens kompetanse om eget liv.

Informanten har fått ta del i brukernes erfaringsbaserte kunnskap gjennom både de formelle og de uformelle kanalene i organisasjonen. Jeg mener her begrepet brukerkompetanse kan være nyttig. Med dette ordet mener jeg hvordan en organisasjon kan systematisere og samle brukernes felles erfaringer og kunnskap i organisasjonen. Dette er en selvstendig og annerledes kunnskap fordi den er basert på brukernes egne erfaringer. En brukerorganisasjon er summen av sine medlemmer, det vil si et mangfold av enkeltbrukeres kunnskap og erfaring. Brukerorganisasjonens oppgave kan være å videreutvikle brukernes egne erfaringer til ny kunnskap. Brukerkompetansen bør brukerorganisasjonen omsette til erfaringskunnskap som brukerorganisasjonen har med seg i alt arbeid de gjør videre når de representerer alle brukerne, og jobber for saker som er viktig for brukergruppen.

Kunnskapen informanten sitter på har hun fått gjennom mange års erfaring som ansatt i brukerorganisasjonen. Denne brukerkompetansen tar tid og opparbeide, og dersom det blir ansatt en ny person i stillingen, vil personen bruke litt tid for å oppnå denne brukerkompetansen. Informanten representerer en solid fagperson med stor grad av brukerkompetanse da hun har jobbet lenge i organisasjonen. Brukerkompetansen hun har opparbeidet seg er et resultat av både formell demokratisk struktur i Naaf, men like viktig er alle uformelle sammenhenger hvor hun er i kontakt med brukere. Kunnskapen fra brukere utgjør en erfaringsbasert type kunnskap.

Brukerkompetansen informanten har kan ha ulike sider. For eksempel kan veldig erfarne ansatte kanskje tro at de kan ta brukernes behov på pulsen, men så blir de kanskje blindet for

nye ting som skjer grunnet sin gamle ballast. På den andre siden kan man bli ganske sensitiv ved å høre mange personlige erfaringer fra brukere. Totalt tror jeg informantens brukerkompetanse er av stor betydning når hun skal representere brukerne og arbeide for dem.

Brukerkompetansen til informanten kan være et bilde på en kake hvor alle de ulike kakestykkene til sammen utgjør en rund kake. Alle de ulike kakestykkene kan representere de ulike brukerinformasjonene hun har opparbeidet fra brukere. Ett kakestykke inneholder undervisning hun har med helsepersonell. Her får hun både gitt brukererfaring til helsepersonell, og mottar tilbake brukererfaringer fra helsepersonell. Ett annet kakestykke kan være fra hennes mange telefonkontakter hvor brukere ringer organisasjonen. Brukere kan ha behov for råd, samtidig som informanten får mye kunnskap om hvilke utfordringer brukere har. Ett kakestykke kan inneholde landsmøter hun har deltatt på, hvor mye brukererfaring kan komme frem. Ett annet kakestykke kan inneholde alle de ulike og uformelle møtene hun deltar i. Gjennom møtene er hun ofte i kontakt med brukere som kan formidle sine erfaringer. Ett kakestykke kan inneholde facebook og mail kontakter hvor hun mottar skriftlige tilbakemeldinger fra brukere. Ett annet kakestykke kan være de ulike møtene i sekretariatet, hvor hun sammen med andre ansatte kan drøfte hvordan organisasjonen skal arbeide, og få innspill på arbeidet organisasjonen gjør. Her er det mulighet for diskusjoner om arbeidet videre, og andre ansatte kan ha ulike brukererfaringer de tar opp. Ett kakestykke kan være turene på behandlingsreiser med brukere. Her møter hun ulike familier fra hele landet, som alle har sine unike og særskilte historier hun kan få del i. Til sammen utgjør alle kakestykkene hennes totale brukerkompetanse.

4.5 Hvordan arbeidet Naaf med høringssvaret?

På spørsmål om hvordan Naaf trekker inn brukerne

”Da bruker vi de eksemplene vi har med oss fra den jobben vi har gjort, det er sjelden vi innhenter konkret brukererfaring i slike høringer. Det hender vi spør oss litt for! Men vanligvis innhenter jeg fra fagfolk, vi har et legeråd, med en spesialist innen hvert fagområde, fagfolk har jo også brukererfaring, gjennom sine møter med pasientene. De vet mye om hva pasientene lurer på.”

Jeg har redegjort for hva brukerkompetanse er i organisasjonen, mens her forteller informanten hvordan hun bruker denne brukerkompetansen. Her fremgår det en dobbelhet ved at hun både gir og får råd av annet helsepersonell.

På spørsmål om hun jobbet sammen med noen andre rundt høringssvaret:

”Jeg brukte nettverket mitt, blant annet den matgruppen i Helsedirektoratet, og folk jeg har jobbet sammen med på Rikshospitalet tidligere, fagfolk innenfor matallergi og brukererfaringene, og legerådet”

Informanten er med i en matallergigruppe på Helsedirektoratet, og treffer jevnlig kollegaer. Hun kjenner flere som jobber med matvareallergi nasjonalt. Hun beskriver at de hun snakket med om nøtteforbudet syntes det var et greit forslag, fordi hun *”sparret det med dem og”*

Proessen ved å foreslå til Helsedirektoratet nøtteforbud beskriver hun:

”Det er ikke bare en ide jeg har tatt ut av luften. Underveis var jeg i kontakt med blant annet Mattilsynet, ernæringsfysiologer og leger. Nøtteforbudet diskuterte jeg litt rundt både internt i Naaf og kjøkkenpersonell og tidligere kolleger blant annet fra Voksentoppen.”

Her kommer det frem at informanten sjelden innhenter konkret brukererfaring fra brukere, men innhenter ofte erfaringer fra forskjellige fagfolk, og diskuterer det med dem. Brukere er brukere, og fagfolk er fagfolk, og de kan representere to ulike syn. Fagfolkenes forståelse av de ulike utfordringene brukergruppen har, kan være ganske forskjellige. Brukerne har med seg deres personlige erfaringer, og har selv følt på kroppen mange av utfordringene de står oppe i, mens fagfolk, med mindre de også selv er bruker, har ikke med seg en egen personlig erfaring som bruker. Jeg mener helsepersonell kan formidle pasienterfaringer på en representativ måte dersom helsepersonellet har evnen til nettopp og opparbeide seg brukerkompetanse.

Fra sentralt hold er det anbefalt at brukermedvirkning står sentralt. Trekker her Naaf inn brukere i til strekkelig grad? Eller står brukere i fare for å bli mindre hørt enn sekretariatet? Dette kan representere en fare for reell brukermedvirkning fra brukere.

Eller trenger ikke informanten å trekke inn brukere aktivt i konkrete høringssvar fordi hun allerede besitter så stor brukerkompetanse fra brukere? Gjennom intervjuet kom det frem at informanten har utallige møteplasser hvor hun samler brukererfaringer. Gjør hennes

brukerkompetanse at hun kan uttale seg på vegne av alle medlemmene, og være trygg på at hun representerer de alle?

På spørsmål om hvordan Naaf kjenner medlemmenes interesser?

”Kostrådene er faglig fundert. Det spiller liten rolle hva folk liker og ikke liker av mat, men hva som er ernæringsmessig riktig. Det som er avgjørende er å ta hensyn til pasientsikkerheten. Pasientsikkerheten er avgjørende, ikke synsing. Brukererfaring i denne sammenhengen er innspill vi har fått fra brukere om problemer med tilrettelegging for matallergikere i sykehus”

Informanten fremhever her at i høringssvar begrunner hun uttalelsene sine ut fra et faglig synspunkt. Det er forskjell på et faglig område og andre brukerspørsmål, og ga tydelig uttrykk for at faglige spørsmål skal svares på av fagpersoner. Informanten har her tydelig erfaring fra brukere med at tilrettelegging for matallergikere ofte svikter på sykehuset.

Styret blir involvert dersom det er en veldig kontroversiell sak. Naafs røykepolicy var oppe i styret.

”Hvor strenge skal vi være når det gjelder røyk? Likeledes hvor strenge skal vi være med hensyn til bruk av parfyme? Vi i sekretariatet kan ikke gå ut og mene ja eller nei til parfyme i samfunnet på egen hånd, Kosthåndboken er faglig fundert. Selv om mange med fiskeallergi kanskje ønsker forbud på sykehus må en faglig vurdering av risiko ligge bak et eventuelt forbud. Hvilken risiko er det for at en fiskeallergiker skal få en allergisk reaksjon av at det servers fisk i sykehus? Kan man forsvare et fiskeforbud i forhold til den ernæringsmessige betydningen fisk har for alle de andre pasientene?”

Her kommer det frem at det er ulike interesser og spenninger knyttet til hvordan Naaf skal foreta en anbefaling. Informanten mente at høringssvaret hun skulle lage var av faglig karakter, og måtte begrunnes ut fra et faglig synspunkt. Kanskje dette var noe av grunnen til at konkret brukererfaring ikke ble innhentet i dette høringssvaret?

Informanten fortalte at hun ikke hadde hatt noe samarbeid med forbundsstyret eller lokallag ved høringssvaret til Helsedirektoratet.

4.6 Brukermedvirkning i Helsedirektoratet

Kosthåndboken er en veileder for ernæringsarbeid i helse og omsorgstjenesten, målet er å bidra til å sikre god kvalitet i ernæringsarbeidet. Under arbeidet med Kosthåndboken opprettet Helsedirektoratet en redaksjon, med representanter for de mest relevante organisasjonene i forhold til ernæringsfokuset som var sentralt i denne veilederen. Helsedirektoratet opprettet også en intern og ekstern referansegruppe, som hadde som oppgave å gi råd og veiledning underveis. Naaf var ikke representert i noen av gruppene. Helsedirektoratet, som andre forvaltningsorganer, har et krav om å trekke brukere inn i arbeidet med nye veiledere, og de hadde med brukerrepresentanter fra Kreftforeningen, Diabetesforbundet og Foreningen for stomiopererte i både redaksjonen og i referansegruppene. Helsedirektoratet hadde et stort fokus på underernæring i Kosthåndboken, og derfor var Kreftforeningen en aktuell organisasjon.

Det kan være flere motstridene interesser fra de ulike brukerorganisasjonene som kan komme i konflikt med hverandre. Naaf som brukerorganisasjon, kan være opptatt av det som omhandler matallergi, mens andre brukerorganisasjoner kan ha andre hovedfokus. Naaf kom med forslag om å ekskludere peanøtter og nøtter fra kosten ved kortidsinstitusjoner for å hindre uhell og alvorlige allergiske reaksjoner for nøtteallergikere. Kreftforeningen, med flere medlemmer som har behov for et energitett måltid, kan ha et annet synspunkt på dette. De ulike brukerorganisasjonene kan dermed ha både flere felles interesser, men også ha noen spesifikke interesser og behov knyttet til utfordringene nettopp deres brukergruppe har. Brukerorganisasjonene kan dermed ikke bare ha en felles stemme, men mange forskjellige med helt ulike agendaer.

På den andre siden kan også brukerorganisasjoners forskjellighet være med på å utfylle hverandre, den ene parten kan gjøre noe den andre ikke kan, og omvendt. Helsedirektoratet som til sist avgjorde hva som skulle tas hensyn til, hadde derfor en stor oppgave med å sortere, analysere, og finne gode løsninger som ivaretar de ulike interessene. Dette er et bilde på slik også verden kan være, den kan være uryddig og uhåndterlig, fordi det er så mange ulike interesser og behov. Avgjørelsene til Helsedirektoratet kan derfor komme i konflikt med synspunktene til ulike brukerorganisasjoner, rett og slett fordi brukerorganisasjonene har konkurrerende og utelukkende interesser. Noen ganger er

dilemmaet faktisk uløselig, en god løsning for én gruppe er nødvendigvis ikke en god løsning for en annen. Ofte finnes det løsninger som tilgodeser mange, prøver en lenge nok finner man kompromisser. Til sist blir det Helsedirektoratet, slik det er i et demokrati, som bestemmer hva som skal vektlegges fra de ulike synspunktene.

Hva gjorde Helsedirektoratet for å avklare de ulike interessene? Hvordan gjorde de det, eller var det ikke så mange motstridende interesser?

4.7 Muligheten for at andre kan komme med innspill

I Helsedirektoratet inviterte de aktuelle organisasjoner til flere møter underveis i arbeidet med Kosthåndboken hvor de orienterte om arbeidet. Her var det mulighet for å komme med innspill og synspunkter underveis. Informanten fra Naaf hadde deltatt på ett møte. Dette er en måte å trekke organisasjonene inn i prosessen, slik at de har mulighet for å fremme brukernes synspunkter. Representerende brukermedvirkning som tidligere beskrevet i teorien, kan på systemnivå nettopp foregå gjennom brukerorganisasjonens kontakt med forvaltningen. Brukerorganisasjoner opptre som talspersoner for brukerne for å fremme deres sak. I slik kontakt kan brukerkompetansen, som jeg har beskrevet tidligere, komme til uttrykk.

Møtet i Helsedirektoratet var et formelt møte, men muligheter er alltid tilstede for en uformell prat i en pause, eller i forkant eller etterkant av et møte. Jeg tror her også de uformelle kanalene mellom Helsedirektoratet og Naaf kan utgjøre betydning. På samme måte som informanten fra Naaf har fått brukerkompetanse fra ulike brukere gjennom både de formelle og uformelle kanalene, tror jeg her informanten fra Naaf nettopp kan selv, som representant for brukerne, bruke både de formelle og de uformelle kanalene for å tale brukergruppens sak i møte med Helsedirektoratet. Jeg skal se litt nærmere på andre uformelle kontakter det har vært mellom Helsedirektoratet og Naaf litt senere i oppgaven.

Når arbeidsdokumentet til Kosthåndboken var godkjent av intern og ekstern referansegruppe ble det sendt høringsbrev til mange organisasjoner. Naaf fikk høringsbrev og muligheten for å påvirke Kosthåndboken. Informanten fra Helsedirektoratet beskrev

”Grunnen til at man gjør det på denne måten er for å få en transparent prosess, at det ikke skal bli et sånt skrivebordsdokument. Jeg har ikke tall på alle de mailene, alle de menneskene vi har vært i kontakt med underveis i prosessen, det er mange.”

Her viser prosessen med Kosthåndboken at Helsedirektoratet jobbet aktivt for å motvirke at resultatet ble et skrivebordsdokument uten innblanding fra andre aktører. Et

skrivebordsdokument kan være kjennetegnet av at de ansatte lager veilederen selv med liten innblanding fra andre organisasjoner eller fagfolk. Det kan også peke på at det er et dokument som ikke blir tatt i bruk i praksis etter det er laget. Prosessen med veilederen var et aktivt arbeid hvor Helsedirektoratet samarbeidet med sin redaksjon, referansegrupper og mange ulike fagfolk som var involvert i utarbeidelsen av tekstene. Brukerorganisasjoner var representert i referansegruppen, og mange av de ulike brukerorganisasjonene hadde mulighet for å svare på høringen. Muligheten for organisasjonene til å delta på møte med Helsedirektoratet underveis i prosessen, ga rom for påvirkning fra brukerorganisasjoner både i formelle og uformelle situasjoner.

Selv om saker i forvaltningen sendes ut på høring, kan det være muligheter for at systemet avgrenser muligheten til brukermedvirkning ved å la organisasjoner få kort tidsfrist til å svare på høringen. Naaf hadde flere ganger erfart at saker ble sendt ut i slutten av juni med høringsfrist i slutten av august. Da har de fleste organisasjoner ferie, og Naaf erfarte at flere hadde ikke fått svart på grunn av tiden. Dette opplevde Naaf var trenering av deres mulighet for påvirkning, fordi man har en påvirkningsmulighet gjennom å svare på høringssvar.

”Vi har klaget til enkelte instanser hvordan de kan manipulere med høringstidene. Vi fikk utsatt en høringsfrist med tre uker en gang, fordi vi klaget på det. ”Det var ikke sånn det var ment” sa de plutselig. Byråkratene som sitter og lager forslaget, de gjør det ferdig, og så tar de ferie. Og så lar de frivilligheten svare i sommerferien, og det er en dårlig stil.”

Det kan være både strategisk og ikke strategisk bruk av sommerferien på denne måten. Dersom forvaltningen sender ut høringssvar rett før sommerferien med liten frist, kan påvirkningsmuligheten for brukerorganisasjoner bli redusert. Dette kan være strategisk dersom forvaltningen ønsker liten innblanding og påvirkning fra andre i en bestemt sak. På den andre siden kan forvaltningen gå glipp av gode innspill fra brukerorganisasjoner dersom de selv har behov for støttende synspunkter som kan styrke egen sak. Ved lange nok frister, er mulighetene for utfyllende innspill fra aktuelle samarbeidsinstanser betydelig større. Helsedirektoratet beskrev at i metodeboken deres er det anbefalt tre måneders høringsfrist, men i denne saken fikk organisasjonene fire måneder da det var sommerferie i denne perioden. På den måten hadde organisasjonene god tid for å svare, og prosessen gikk formelt helt riktig for seg. Måten dette ble gjort på styrker den demokratiske prosessen med at berørte parter skal ha mulighet for å påvirke. Dette er også av avgjørende betydning dersom

små organisasjoner med lite resurser, skal ha mulighet for å skrive høringssvar og være med på høringsrunder i den demokratiske prosessen.

4.8 Hva slags kunnskap inneholder en veileder

Helsedirektoratet laget en veileder, og en veileder gir større mulighet for at brukerperspektivet blir mer i fokus enn i en retningslinje dokument. Nasjonale faglige retningslinjer inneholder systematisk utviklede råd og anbefalinger som etablerer en nasjonal standard innenfor helsetjenesten, og stiller store krav til faglig kunnskaps dokumentasjon. Forskjellen beskriver informanten fra helsedirektoratet:

”En veileder er et praktisk hjelpemiddel, og den har mindre krav til kunnskapsgrunnlag vitenskapelig, men like mye krav til de andre to delene av en kunnskapsbasert praksis. Da kommer brukere mer med sammen med erfaringsbasert kunnskap. Styringsgruppen er selvfølgelig opptatt av at det som skrives er kunnskapsbasert, og de har forståelse av at mange av anbefalingene ikke alltid er kunnskapsbasert i den forstand at det er tung vitenskapelig dokumentasjon, men at det bygger både på erfaringsbasert og brukerbasert kunnskap.”

Helsedirektoratets nasjonale veiledere skal beskrive et fagområde på et generelt og overordnet nivå, og inneholde anbefalinger for håndtering av spesifikke tilstander innen dette fagområdet. Informanten påpekte at det stilles like mye krav til de andre to delene av kunnskapsbasert praksis i en veileder. Kunnskapsbasert praksis består av tre ulike deler; forskningsbasert kunnskap, brukerkunnskap, som inneholder brukernes ønsker og behov, samt erfaringsbasert kunnskap. Erfaringsbasert kunnskap er den kunnskapen fagpersonell har utviklet gjennom refleksjon og erfaringer med brukere. Erfaringene er viktige for at personellet kan utvikle vurderingsevne, kommunikasjon og empati for å utøve en god helsetjeneste. I Kosthåndboken er det mindre krav til den evidensbaserte kunnskapen, men like store krav til brukerkunnskap og den erfaringsbaserte kunnskap fra helsepersonell. En veileder er dermed ikke så absolutt, og gir mer rom for tolkning enn det retningslinjer gir, og innholdet kan gi praktisk kunnskap og fungere som et hjelpemiddel.

I Kosthåndboken beskriver informanten at den er bygget på brukerkunnskap. Med dette mener hun kunnskap gitt fra brukere som har erfaring som brukere. Brukernes erfaringer, er nettopp alle de tanker, refleksjoner, erfaringer og kunnskap som brukerne har ervervet i tiden som bruker. Dette er brukernes erfaringsbaserte kunnskap.

For å få med brukernes erfaringsbaserte kunnskap i Kosthåndboken, er Helsedirektoratet avhengig av å få del i denne kunnskapen. Helsedirektoratet besitter fagkompetanse, brukere besitter brukerkompetansen. Praksisen for å få del i dette, er gjennom samarbeid med brukerorganisasjoner, og høringssvar fra brukerorganisasjonene, som representerer brukernes erfaringer. Høringssvaret fra Naaf er deliberativ brukermedvirkning på systemnivå slik jeg har nevnt tidligere, ved at Naaf ivaretar brukernes interesser ved å bruke deres erfaringsbaserte kunnskap i høringssvaret til Helsedirektoratet.

I nasjonal helse og omsorgsplan for 2011-2015 står det at det har vært en positiv utvikling i brukermedvirkning på systemnivå, og man ønsker å videreutvikle dette arbeidet. Det står også at man er opptatt av at brukere i større grad skal trekkes med i arbeidet med å utvikle nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. I Naaf er brukerne representert gjennom de ansatte i organisasjonen, men det virker spennende dersom brukere mer aktivt skal delta i arbeidet med å utvikle nasjonale retningslinjer og veiledere. Det virker som det er store muligheter for nybrottsarbeid på dette feltet. Kanskje blir både organisasjoner og enkeltbrukere koblet mer direkte sammen i dette arbeidet videre?

4.9 Prosessen med høringssvaret

Naaf hevdet at de i forkant av høringen hadde foreslått ovenfor Helsedirektoratet at nøtter og peanøtter ikke burde inkluderes i kosten ved kortidsinstitusjoner. Begrunnelsen var man kunne unngå utfordringer med håndtering av nøtter i alle ledd og fare for kontaminering fjernes.

Under intervjuet i Helsedirektoratet kunne informanten ikke helt huske at dette ble formidlet av Naaf før høringssvaret deres kom.

”Jeg husker det var et møte her i Helsedirektoratet hvor informanten fra Naaf rakte opp hånden og sa noe om det, men det kan ha vært i en annen sammenheng. Hun er også med i en matallergigruppe i Helsedirektoratet, det var kanskje der hun har kommet med det. Hun har vært opptatt av ernæring og kompetanse.”

Helsedirektoratet kjente informanten fra Naaf som fagperson, noe som også kan være med på å påvirke hvilken tillit Helsedirektoratet har til Naaf og deres utspill. Når hun beskriver at informanten fra Naaf var opptatt av ernæring og kompetanse, kan det tolkes positivt for Naaf. Informanten fra Helsedirektoratet viser at hun husker henne, og beskriver et stort

faglig engasjement hos informanten. Generelt har man ofte mer tillit til noen man kjenner og vet hva står for, enn mennesker man har liten kunnskap om. Denne tilliten kan spille en rolle for hvilken mulighet Naaf hadde for å påvirke innholdet i Kosthåndboken.

Her er et annet eksempel på en uformell kontakt som jeg tror er viktig i denne sammenhengen. Fagmiljøene er små på dette området, og man vil ofte møtes i ulike arenaer. Informanten fra Naaf og informanten fra Helsedirektoratet har også beskrevet at de har snakket sammen i pausene når det var møte om Kosthåndboken i Helsedirektoratet, og jeg tror derfor de uformelle møtene mellom begge informanter kan ha betydning for i hvilken grad Helsedirektoratet valgte å ta med innspillet fra Naaf. Her foregår det brukermedvirkning på systemnivå med kontakten mellom Naaf og Helsedirektoratet. Naaf vil prøve å påvirke Helsedirektoratet til å ta hensyn til Naafs brukergrupper, og bruker derfor både de formelle og uformelle kontaktene for å arbeide for dette. Dette viser at det å arbeide med brukermedvirkning på systemnivå, foregår i direkte kontakt mellom mennesker, slik som det selvfølgelig også foregår på individnivå, hvor kontakten skjer mellom brukeren og hjelperen.

I dette miljøet er det ganske få fagfolk og det er et lite miljø, slik at det lett kan dannes faglige kontakter med hverandre. Brukermedvirkning på systemnivå innebærer at det skjer en samhandling mellom organisasjoner og forvaltningen. I motsetning til hva begrepet impliserer, vil de uformelle bekjentskapene som gjør seg gjeldende her kunne ha stor betydning for hva som skal til for at Helsedirektoratet lytter til høringsinnspill.

4.10 Hva skal til for at Helsedirektoratet lytter til høringssvar?

”Det er ikke enkelt når man får inn kanskje femti brev, men vi var to og det hjelper! To stykker som kunne lese gjennom, og så måtte vi diskutere hvor mye vi måtte endre teksten.”

Informanten var prosjektleder for Kosthåndboken, men hadde en ansatt i 20 % stilling for å støtte seg i prosessen. Å lede et stort prosjekt med utarbeidelse av en veileder er krevende og omfattende. Å være to fagpersoner vil innebære en kvalitetskontroll av den faglige kvaliteten, og sikre at det blir gjort to ulike uavhengige vurderinger av arbeidet.

På spørsmål om det hadde vært andre hendelser, som anafylaktiske reaksjoner eller uhell knyttet til nøtter og peanøtter, som gjorde at Helsedirektoratet tok hensyn til Naafs høringssvar

”Vi har ingen oversikt over hvor mange som har nøtteallergi, og om det har forekommet alvorlige nøttereaksjoner hos personer som får servert mat i helseinstitusjoner. Vi vet imidlertid at nøtter brukes i stadig flere produkter og retter. Mitt resonnement var at det kan være lurt å tydeliggjøre dette slik at en er observant på og ikke ta det inn i kosten, fordi det er en vanlig allergi.”

Her viser informanten at hun er klar over at det de siste årene har kommet mer nøtter inn i ulike matvarer, og ser at dette kan representere en mulighet for flere uønskede reaksjoner for allergikere. Informanten fortalte at de ikke hadde undersøkt dette nærmere for å se på omfanget og alvorlighetsgraden av reaksjoner nøtter og peanøtter kan gi. De sa at de kunne ha sjekket med Folkehelseinstituttet for å finne ut hvor stort problem dette dreide seg om, men hadde ikke undersøkt det. Jeg kan undre meg over om grunnen til dette var fordi de hadde stor tillit og faglig kjennskap til Naaf som organisasjon? Stolte de så godt på Naaf at de ikke hadde ytterligere behov for å kontrollere dette?

Men en faglig sikkerhet hadde Helsedirektoratet ved at det var en lege representert i både redaksjonen og referansegruppen, som har gått gjennom Kosthåndboken. Innspill med lav faglig kvalitet kunne blitt stoppet her. Informanten fra Helsedirektoratet fortalte at de totalt hadde hatt seksten møter i redaksjonen i løpet av de tre årene de arbeidet med Kosthåndboken.

På spørsmål om hvorfor Helsedirektoratet valgte å ta inn anbefalingen fra Naaf om og ikke inkludere nøtter i kortidsinstitusjoner

”Om det var mye diskusjon på akkurat det innspillet? Vi diskuterte ikke det lenge tror jeg. Diskuterte vi det med redaksjonen akkurat det punktet? Vi fikk inn mange høringssvar som vi tok videre til redaksjonen, men akkurat det innspillet... jeg husker ikke at det var noen diskusjoner rundt det. Jeg tror vi har nevnt det i redaksjonen, og så er det litt sunn fornuft, det høres fornuftig ut og ikke inkludere nøtter i standardkosten. Og så har det bare glidd rett gjennom.”

Dersom noe skal ha mulighet for ”å gli rett gjennom” det vil si komme gjennom fagpersonalets sluse, bør avsenderen ha høy faglig legitimitet og budskapet være av god faglig kvalitet. Hvilken legitimitet brukerorganisasjonen har hos Helsedirektoratet kan ha betydning for om høringssvar blir tatt hensyn til.

Helsedirektoratet beskrev at de hadde risikoanalysert innspillet fra Naaf selv.

”Men vi har risikoanalysert dette innspillet litt, fordi nøtter er ikke en egen matvaregruppe. Hvis man kutter ut nøtter kan man få proteiner og viktige næringsstoffer gjennom andre matvarer. Så det fører ikke til alvorlige konsekvenser ved å ta det bort. Men sannsynligheten for at noen kan bli syke øker dersom man inkluderer nøtter, så det er bedre å følge et ”føre var” prinsipp. Det er vel slik vi har tenkt..”

Her viser Helsedirektoratet at de har vurdert hvilke konsekvenser det kunne få for andre brukere dersom de tok hensyn til høringssvaret fra Naaf om å unngå nøtter og peanøtter i kosten ved kortidsinstitusjoner. For matallergikere ville forslaget innebære redusert fare for alvorlige anafylaktiske reaksjoner, for Kreftforeningens brukere kunne dette representere en redusert kostholdsvariasjon. Dermed kunne ulike brukerinteresser komme i konflikt, og Helsedirektoratet måtte samlet vurdere hvilke konsekvenser forslaget ville innebære. Her er mulighetene tilstede for at det foregår noen ”kompromisser” fra Helsedirektoratets side som avgjør hvilke interesser som skal veie tyngst. Dette er ikke enkelt, men jeg synes det ser ut som Helsedirektoratet har brukt sin erfaringsbaserte kunnskap og brukerkunnskapen de har fått fra brukerorganisasjonen Naaf når de har veid de ulike hensynene opp mot hverandre. De har beskrevet at en veileder skal bygges opp etter kunnskapsbasert praksis, og jeg synes de gjennom prosessen har vist at de prioriterer å ta hensyn til brukerkunnskapen og fagfolks egen erfaringsbaserte kunnskap.

I hvilken grad Helsedirektoratet sjekker argumentene som har kommet i høringssvarene faglig

”Ja vi sjekker, men hvis det er en fagperson som sier at dette er feil, så stoler vi på det. Mer eller mindre. Da regner vi med at den setningen vi hadde på forhånd var for dårlig og vi skjønner det. Det handler jo om å ha god nok tid til å gå gjennom alle svarene. For det er fort gjort at man ikke får gått gjennom alt fordi man ikke har kapasitet, så det kan hende at sånne ting glipper, og det kan ha skjedd her også. At vi ikke har tatt hensyn, det står i metodekapittelet at vi har forsøkt så langt som det var mulig å ta hensyn til høringssvarene.”

Her viser informanten fra Helsedirektoratet at de har måttet veie de ulike hensynene opp mot hverandre, og at de måtte utvise skjønn når de avgjorde hva som skulle med av høringsinnspill i Kosthåndboken. Virkeligheten kan være litt uryddig, slik som jeg har prøvd

å få frem i denne oppgaven. Det er mange hensyn å ta, og noen hensyn blir prioritert, andre blir satt til side.

Jeg tror tillit har betydning i vektleggingen Helsedirektoratet gjorde når de valgte å ta med forslaget fra Naaf om å anbefale et kosthold uten nøtter og peanøtter i kortidsinstitusjoner. Helsedirektoratet ga uttrykk for at de ser på Naaf som en seriøs og faglig god organisasjon, og at de hadde tiltro og tillit til Naaf. Dersom Helsedirektoratet har høy tillit til Naaf, kan dette ha betydning for i hvilken grad Helsedirektoratet valgte å ta med høringsinnspillet fra Naaf. I motsatt tilfelle hvor en brukerorganisasjon har liten legitimitet i befolkningen og forvaltningen, kan det representere større mulighet for at synspunkter ikke blir tatt hensyn til. Jeg tror brukerkompetanse som brukerorganisasjonene besitter, spiller en viktig rolle i forhandlinger om veiledere.

5 Oppsummering

Målet med denne oppgaven har vært å undersøke hvordan brukervedvirkning gjøres på systemnivå. Jeg ønsket å se hvordan brukervedvirkning ble representert og ivarettatt av Naaf under utarbeidelsen av Kosthåndboken fra Helsedirektoratet. Videre ville jeg undersøke hva som skjedde under den politiske prosessen mellom Naaf og Helsedirektoratet når Kosthåndboken skulle utgis. Oppgaven skulle utforske hva brukervedvirkning innebærer på systemnivå, og hvordan Naaf ivarettok dette under utarbeidelsen av Kosthåndboken.

Jeg startet oppgaven med å se nærmere på hva som skjuler seg bak begrepet brukervedvirkning. Begrepet er komplekst, og i ulike offentlige dokumenter finnes det forskjellige definisjoner. Oppsummert inneholder begrepet hvordan brukere skal involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av helsetilbud. Brukere skal sikres innflytelse på utformingen av helsetjenester både på individ og systemnivå, og brukernes erfaringer og perspektiver skal vektlegges av helsetjenesten. Lovregulering har vært et viktig virkemiddel for å forankre brukervedvirkning i velferdssektoren.

Brukermedvirkning kan foregå på individnivå og systemnivå. I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan brukervedvirkning foregår på systemnivå gjennom brukerorganisasjoner. Systemnivået peker på at brukervedvirkning foregår i systemene utenfor den individuelle hjelperelasjonen mellom helper og bruker.

Jeg har redegjort for at det finnes ulike begrunnelser for brukervedvirkning, og hovedskillet har gått mellom å betrakte brukervedvirkning som en rettighet, eller et middel for å oppnå noe. En forståelse går ut på hvordan brukervedvirkning er en demokratisk rettighet i kraft

av menneskeverdet, hvor alle har rett til et verdig liv, respekt og integritet. En annen begrunnelse er at brukervedvirkning er et sentralt kriterium på kvalitet i helsetjenester. Brukervedvirkning er også begrunnet med at det kan bidra til effektivisering av helsetjenestene.

Brukervedvirkning kan være et vanskelig begrep, fordi det finnes mange ulike paradokser og dilemmaer knyttet til begrepet. Hva resultatet av brukervedvirkning er, kan være vanskelig å definere entydig. Brukervedvirkning kan ikke likestilles med medbestemmelse, men innebærer i de fleste tilfellene en mulighet for brukere til å formidle erfaringer, fremme synspunkter og gi råd. Noen ganger får brukervedvirkning konsekvenser, andre ganger ikke. Selv der brukervedvirkning er godt innarbeidet, kan det være viktig å erkjenne at det er et skjevt maktforhold mellom brukerne og tjenesteapparatet, fordi brukere vil normalt være mer avhengig av tjenestesiden enn omvendt.

Gjennom oppgaven har jeg sett hvordan Naaf har ivaretatt brukervedvirkning gjennom den politiske prosessen med utarbeidelsen av Kosthåndboken. Brukervedvirkning på systemnivå skal gi mulighet for at brukerorganisasjoner kan involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av innholdet i helsetilbudet til brukergruppen. Gjennom deltakelse i ulike råd, prosjekter, eller høringer kan brukerorganisasjoner fremme brukernes synspunkter gjennom en dialogorientert tilnærming. Naaf hadde skrevet høringssvar til Helsedirektoratet, og dette er deliberativ brukervedvirkning på systemnivå.

Det var ulike begrunnelser til at Naaf ønsket å anbefale et kosthold uten nøtter og peanøtter i kortidsinstitusjoner. Gjennom de ulike kontaktpunktene i organisasjonen med brukere, hadde informanten fra Naaf fått mye erfaringsbasert kunnskap fra brukere. Mange hadde opplevd uhell på sykehus, og nøtter og peanøtter var den matvaren det var knyttet flest uhell med. Begrunnelsen fra Naaf var basert på faglig kunnskap, nøtter og peanøtter kan gi alvorlige reaksjoner med den minste mengden for allergikere. Informanten beskrev hvordan nøtter og peanøtter kan være uhandterlige fordi allergikere både kan reagere ved inntak, i støvet fra nøttekneking, eller ved berøring. I et storkjøkken ved en kortidsinstitusjon kan mangelfulle rutiner og rengjøring gi mulighet for overføring til andre matvarer. Naaf ønsket å unngå alle problemer knyttet til håndteringen av nøtter og peanøtter i alle ledd ved en kortidsinstitusjon, og var opptatt av å bedre pasientsikkerheten. Begrunnelsen kan sees som et innspill fra Naaf for å bedre den faglige kvaliteten, noe som er et av argumentene bak brukervedvirkning som jeg har pekt på.

Gjennom oppgaven har jeg sett nærmere på hvordan informanten fra Naaf arbeider med brukervedvirkning ved å formidle brukernes erfaringer, meninger og utfordringer til helsemyndighetene. Målet for brukervedvirkning hos Naaf er å ivareta brukergruppens interesser. Oppsummert har jeg funnet at den politiske strategien til informanten var å bruke både de uformelle og formelle kontaktmøtene mellom organisasjonen og forvaltningen aktivt for å fremme brukergruppens interesser. Hun hadde en bevisst strategi med å arbeide med nettverksbygging i uformelle og formelle fora, og jobbe over tid med samme sak. Ved åpne høringer var strategien å spisse budskapene, velge ut hva som skulle profileres. En annen strategi var å formidle budskap over tid i ulike sammenhenger. Hun var opptatt av at Naaf skulle opptre som en ryddig og faglig god organisasjon hvor grundige og faglige solide høringssvar sto sentralt. Faglig forankring var vesentlig for god legitimering av organisasjonen.

Naaf har som mål å være en tydelig og uredd bruker og interesseorganisasjon, og i intervjuet og i handlingsplanen til Naaf kom de samme uavhengighetsverdiene til uttrykk. Gjennom intervjuet kom det frem hvordan Naaf måtte i sitt påvirkningsarbeid kontinuerlig ta hensyn til det faglige fokuset, og til brukerinteresser. I dette landskapet kan det opptre flere motstridende interesser, mellom særinteresser og helhet for hele brukergruppen. Den demokratiske oppbyggingen av organisasjonen med valg og avstemminger er med på å sikre representativiteten hos Naaf. Ansatte i brukerorganisasjoner får erfaring og kompetanse i å foreta prioriteringer mellom de ulike behovene i organisasjonen.

Informanten mente at den største muligheten for brukervedvirkning i Naaf, var knyttet til hvem som ble valgt inn i styret fordi dette kunne gi utslag på hvilke saker som ble prioritert. Naaf hadde ingen kompensasjonstaktikker for å sikre representativiteten i styret, men gjennom de uformelle kontaktene i organisasjonen arbeidet de for å sikre dette.

Gjennom oppgaven har jeg sett at Naaf fremstår som en ”Public benefit og member benefit” organisasjon fordi Naaf oppgir et større mandat enn bare sin egen medlemsmasse. De er opptatt av både medlemmer og hele samfunnet. Begrunnelsen ligger i hvordan Naaf arbeider for å bedre helsen for alle i befolkningen, ikke bare for egen medlemsmasse.

Ved deliberativ brukervedvirkning på systemnivå er informanten fra Naaf avhengig av brukererfaringer for å representere og ivareta brukernes interesser. Brukere besitter brukererfaringer, ansatte fagkompetanse, og den kompetansen er ulik. Informanten fra Naaf har gjennom uformelle og formelle kanaler i organisasjonen fått del i brukernes erfaringer,

refleksjoner, tanker og kunnskap som brukerne har erfart i tiden som bruker. Dette er erfaringsbasert kunnskap, kunnskap om eget liv.

Informanten har utviklet noe jeg har betegnet som brukerkompetanse. I dette begrepet mener jeg hvordan en organisasjon kan systematisere og samle alle brukernes felles erfaringer og kunnskap i organisasjonen. En organisasjon er summen av sine medlemmer, et mangfold av brukergruppens erfaringer og kunnskap. Brukerkompetansen i organisasjonen kan organisasjonen omsette til erfaringskunnskap, som organisasjonen har med seg i alt arbeid de gjør for å ivareta brukermedvirkning. Jeg var overasket over hvor mange uformelle kontaktpunkter informanten hadde med brukere, og i oppgaven har jeg sett hvor viktig denne kontakten er. Det kan representere en fare for at brukerkompetansen tynnes ut hvis ansatte i brukerorganisasjoner ikke har tilstrekkelig uformell kontakt med brukere.

Under arbeidet med høringssvaret til Helsedirektoratet hadde informanten ikke hatt behov for å innhente konkrete brukererfaringer, men hadde brukt sitt faglige nettverk. Spørsmålet i oppgaven søker svar på hvordan brukermedvirkning var ivaretatt, og i min forforståelse trodde jeg informanten ville ha behov for å innhente konkrete brukererfaringer. Det er forskjell på brukere og fagansatte, men i oppgaven har jeg pekt på betydningen av informantens brukerkompetanse som her kan være med på å sikre representativiteten til brukerne.

Under arbeidet med Kosthåndboken har jeg sett på muligheten for at Helsedirektoratet måtte foreta en avveining mellom ulike interesser som kan oppstå mellom brukerorganisasjoner. Naaf ønsket nøtteforbud for å hindre alvorlige allergiske reaksjoner hos allergikere, mens for Kreftforeningens brukere kunne dette representert en redusert kostholdsvariasjon. Jeg har ikke undersøkt hva Kreftforeningen mente om forslaget, men generelt kan ulike brukerorganisasjoner ha motstridende interesser som kan komme i konflikt. Ved interessekonflikter kan Helsedirektoratet avgjøre saken gjennom sin demokratiske organisasjon for å finne løsninger hvor ulike interesser ivaretas.

På samme måte som informanten fra Naaf har fått brukerkompetanse fra brukere gjennom formelle og uformelle kanaler, kan informanten bruke de samme kanalene til å tale brukergruppens interesser i møte med Helsedirektoratet. Under utarbeidelsen av Kosthåndboken inviterte Helsedirektoratet til flere møter for å orientere om arbeidet. Informanten fra Naaf og informanten fra Helsedirektoratet hadde truffet hverandre der og i andre sammenhenger. Fagmiljøene er små, og ofte vil fagansatte møtes i ulike arenaer.

Informanten fra Naaf har i disse sammenhengene mulighet for å arbeide med brukervedvirkning på systemnivå i møte med Helsedirektoratet. Informanten fra Helsedirektoratet beskrev at informanten fra Naaf hadde stort faglig engasjement, og jeg har pekt på at tillit mellom Naaf og Helsedirektoratet kan ha vært med på å påvirke at Helsedirektoratet lyttet til høringsinnspillet fra Naaf.

I oppgaven har jeg påpekt at den faglige kvaliteten på arbeidet til Naaf i høringsvaret, og deres faglige legitimitet som organisasjon, kan ha betydning i politisk påvirkningsarbeid. Helsedirektoratet beskrev Naaf som en seriøs og faglig solid organisasjon, og dette kan gi høy legitimitet. Informanten fra Naaf hadde høy grad av brukerkompetanse, og sammen med organisasjonens høye legitimitet og tillit, kan dette ha påvirket hvorfor Helsedirektoratet tok inn anbefalingen fra Naaf i Kosthåndboken.

Gjennom oppgaven har jeg sett at informanten fra Naaf og fra Helsedirektoratet kan ha flere utfordringer når de skal veie de ulike interessene opp mot hverandre. Jeg synes det har sett ut som Helsedirektoratet og Naaf har foretatt avveininger når de skal ivareta ulike hensyn knyttet til særinteresser og helhet. Brukervedvirkning kan innebære mange paradokser og dilemmaer, og det innebærer ikke alltid enkle løsninger. På individnivå kan brukervedvirkning ha en asymmetri mellom bruker og hjelper. Muligheten er til stede for det samme på systemnivå, men jeg synes gjennom oppgaven at begge aktørene har vist at de klarer å fokusere på helheten hvor de ivaretar mange ulike brukerinteresser når en ny veileder utarbeides.

6 Vedlegg

6.1 Intervjuguide Naaf

Kan du fortelle litt om hvordan Naaf er bygget opp organisatorisk? Lokallag, styre?

Hvordan kjenner dere medlemmenes ønsker og behov? Hvilke treffpunkter har organisasjonen med medlemmene?

Hvordan jobber dere generelt i Naaf med å fremme medlemmenes interesser?

Hvordan går dere frem i høringsuttalelser? Hvordan trekker dere inn brukerne?

Hvordan samarbeider dere med styret i Naaf i konkrete saker hvor dere skal gi et høringssvar? Kan du beskrive den prosessen?

Hva slags innspill til høringsuttalelser kan styret komme med? Får styret i Naaf spørsmål før ansatte i Naaf skriver høringsuttalelser?

Var det noe som gjorde at Naaf ønsket forbud av nøtter i kortidshelseinstitusjoner?

Fortell om hele prosessen med Kosthåndboken - fra start- slutt.. Hva skjedde? Hva tenkte du underveis i arbeidet?

Hvem var involvert i høringsinnspill til kosthåndboken? Hvordan foregikk prosessen?

Hvordan fungerte samarbeidet med helsedirektoratet? Hvordan jobbet dere? Hvordan gikk det?

Hva gjorde dere for å få gjennomslag for deres anbefalinger hos helsedirektoratet?

Hva var det viktigste medisinskfaglige hensynet i kosthåndboken?

Hva var det viktigste elementet fra brukene som ble tatt med i kosthåndboken?

Hvordan ble brukere i Naaf involvert under prosessen med kosthåndboken?

Hvordan jobber de ansatte i organisasjonen- med brukerfokus?

Hva er brukerkompetanse hos dere i Naaf?

Hvordan har du reflektert over arbeidet/ prosessen med kosthåndboken i ettertid?

Hvilket inntrykk har du av hvordan helsemyndighetene ser på dere i Naaf?

Hva gjør Naaf til en god organisasjon?

6.2 Intervjuguide Helsedirektoratet

Hvordan går dere frem i generelle høringsuttalelser? Hva skjer da?

Kan du fortelle kort om formålet med kosthåndboka og hvordan dere i helsedirektoratet har arbeidet med denne?

Helsedirektoratet sendte kosthåndboka på høring til Naaf. Hvem var dere i kontakt med der og hvordan foregikk kontakten?

Hvordan foregikk prosessen med kosthåndboken?

Hva la helsedirektoratet vekt på når dere valgte å lytte til anbefalinger fra Naaf?

Hva var det viktigste medisinskfaglige hensynet i kosthåndboken?

Hva var det viktigste elementet fra brukene som ble tatt med i kosthåndboken?

Hvilke interesser ble ivaretatt? Hvor mye?

Hvordan vil du beskrive organisasjonen Naaf og samarbeidet til dem?

Hva slags inntrykk har dere av organisasjonen faglig sett?

Hva slags inntrykk har direktoratet om hvilket fokus Naaf har for å fremme medlemmenes interesser?

Litteraturliste

1. Andreassen, T. A. (2005) ” Brukermedvirkning i helsetjenesten” Gyldendal Norsk forlag
2. Andreassen, T.A (2009) ” Brukermedvirkning i NAV” Gyldendal
3. Dahle, R. og Thorsen, K. (2004) ”Velferdstjenester i endring” Fagboklaget Vigmostad & Bjørke
4. Dalland, Olav (2007) ”Metode og oppgave- skrivning for studenter” Gyldendal
5. Fimreite, A.L(2007) ”Offentlig forvaltning” Universitetsforlaget
6. Frich, J. (2012) ”Pasienters erfaringer - til nytte?” Tidsskrift for den norske legeforening
7. Fugelli, P. (2001) ”Tillit” Tidsskrift for den norske legeforening
8. Helsedirektoratet (2012) ”Kosthåndboken” Veileder i ernæringsarbeid i helse og omsorgstjenesten
9. Helsedirektoratet (2012) ” Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer”
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Documents/Veileder%20IS-1870.pdf>
10. Helse- og omsorgsdepartementet (2011) ”Nasjonal helse og omsorgsplan 2011-2015” St.meld 16
11. Helsedirektoratet (2005) ” Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten.. Og bedre skal det bli!”
12. Helse- og omsorgsdepartementet (2009) ”Samhandlingsreformen” St meld. 47
13. Kreindler, Sara A. (2009) «Patient involvement and the politics of methodology,
14. LOV-199-07-02-63 ”Lov om pasient- og brukerrettigheter

15. Malterud, Kirsti. 2011. "Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring" Universitetsforlaget
16. Norvoll, R.(2002) "Samfunn og psykiske lidelser" Gyldendal
17. NOU 2005 " Fra stykkevis til delt"
18. Rønning, R. og Solheim, L.J(1998) " Hjelp på egne premisser" Universitetsforlaget
19. Sosial og Helsedirektoratet (2006) "Plan for brukervedvirkning"
20. Sigstad, H (2004) "Brukervedvirkning - alibi eller realitet" Tidsskrift for den norske legeforening
21. Stang, I (1998) "Makt og bemyndigelse" Universitetsforlaget
22. Stamsø, M.A (2009) " Velferdsstaten i endring" Gyldendal
23. Steinsbekk, M Solbjørg " Brukervedvirkning i sykehusavdelinger?" Tidsskrift for den norske legeforening, 2008
24. Storm, M. (2009) "Brukervedvirkning i psykisk helsearbeid" Gyldendal
25. Tjora, A. (2010) " Kvalitativ forskningsmetoder" Gyldendal
26. Willumsen, E. (2005) "Brukernes medvirkning "Universitetsforlaget
27. Wollebæk, D. og Selle, P. (2002) "Det nye organisasjonssamfunnet"
28. www.naaf.no

6.4 Samtykkeerklæring

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave.

Jeg skal skrive en masteroppgave da jeg går på det erfaringsbaserte masterprogrammet i helseledelse og helseøkonomi ved avdeling for helseledelse og helseøkonomi, institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo.

Temaet for oppgaven er brukermedvirkning i Norges Astma og Allergiforbund, og jeg skal undersøke hvordan organisasjonen jobber med å fremme medlemmenes interesser. Jeg vil se på hvordan brukermedvirkning skjer på systemnivå ved høringsuttalelser til fagmyndigheter, og hvordan arbeidet var med kosthåndboken. Undersøkelsen kan gi kunnskap om feltet interesseorganisasjoner jobber i, et felt mellom brukere og helsemyndigheter.

Jeg vil intervju en eller to personer fra Norges Astma og Allergiforbund, og en eller to personer i helsedirektoratet. Det er mulig jeg vil gjøre et par andre intervjuer dersom jeg ser jeg trenger informasjon fra andre for å belyse oppgaven.

Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2013.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 91182492, eller sende en e-post til e.l.henriksen@studmed.uio.no. Du kan også kontakte min veileder Sverre Vigeland Lerum ved avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Mail: s.v.lerum@medisin.uio.no eller tlf: 482 64 166.

Vennlig hilsen

Elisabeth Lange Henriksen

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Dato:..... Signatur

Telefon:.....